

# CUIDADOS PALIATIVOS NA DEMÊNCIA

A PERSPETIVA COMUNITÁRIA DOS CUIDADORES, DA PESSOA COM  
DEMÊNCIA E DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

ALEXANDRA MANUELA NOGUEIRA DE ANDRADE PEREIRA<sup>1</sup>  
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA  
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM  
CUIDADOS PALIATIVOS,  
SOB A ORIENTAÇÃO DO PROFESSOR DOUTOR JOSÉ CARLOS AMADO MARTINS

<sup>1</sup> ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte – Centro de Saúde de Lousada – UCC Lousada

*“E pensei: não poderiam os homens  
morrer como morrem os dias?”*

José Luís Peixoto

In “Morreste-me”

À avó Júlia.

À Maria Conceição Macedo.

Aos que podem esquecer mas não são esquecidos.

## AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, pela orientação sábia e disponibilidade inalcançável ao longo deste último ano.

À minha família e aos meus amigos, pelo apoio constante e pelo incentivo ao longo de toda a minha vida e pela compreensão das minhas ausências.

À recém-formada UCC Lousada, principalmente aos meus colegas e amigos Estela, Nuno e Sandra, pelo suporte quase invisível mas visivelmente sentido nos últimos meses.

À Amélia, por ter feito comigo esta caminhada dos últimos meses. Todos os dias e noites, rodeadas de livros, artigos e computadores. A memória da boa disposição superará sempre o cansaço.

À Ana Paula Cantante, pelo incentivo e por me fazer acreditar que o trabalho e a integridade ainda são valores importantes a manter no dia-a-dia.

A todos os colegas de trabalho e docentes das instituições de ensino por onde passei ao longo do meu percurso, por me ajudarem a formar pessoal e profissionalmente.

*A mis compañeros de Tenerife. Vosotros han sido los primeros a creer en mí. En mi corazón no vos olvidaré jamás.*

Ao ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte, às suas unidades funcionais e aos profissionais de saúde que participaram na implementação dos estudos.

À Alzheimer Portugal e à Associação Sorrisos do Coração pela abertura e disponibilidade para colaborarem na implementação dos estudos.

A todas as pessoas da Comunidade de Lousada, pela colaboração dinâmica na implementação do estudo.

A todas as pessoas com demência, cuidadores e profissionais de saúde que participaram neste estudo, pela disponibilidade, paciência e simpatia. Existem memórias que não podem ser descritas ou apresentadas em resultados de estudos, mas que perduram no tempo.

Por último, a todas as pessoas que me proporcionaram momentos diversos ao longo dos anos, quer positivos, quer negativos, que contribuíram para o meu enriquecimento pessoal e profissional.

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** A demência é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, caracterizada pela perda da memória, da linguagem e da capacidade para realizar atividades de vida diária. É uma situação adquirida, sendo a idade o principal fator de risco conhecido. Pelo seu curso longo, é fácil perceber que o impacto familiar e social pode ser devastador. Os Cuidados Paliativos surgem como resposta possível às necessidades desta população, embora o acesso a estes cuidados seja dificultado pela escassa resposta disponível e pela referenciação baseada em modelos de prognóstico.

**OBJETIVOS:** Refletir sobre a pertinência da abordagem dos Cuidados Paliativos na pessoa com demência, desde o momento do diagnóstico, em contexto comunitário. Analisar a perceção dos cuidadores das pessoas com demência sobre a sua prestação de cuidados em contexto comunitário. Analisar a perceção das pessoas com demência sobre a sua saúde em contexto comunitário. Analisar a perceção dos profissionais de saúde sobre a demência.

**METODOLOGIA:** Para a concretização dos objetivos foram desenhados e implementados 3 estudos. O estudo 1, do tipo quantitativo, exploratório e descritivo-correlacional, destinado ao cuidador em contexto comunitário, tendo-se utilizado a Escala de Zarit, a SWLS, a EQ-5D e o Índice de Barthel. O estudo 2, do tipo quantitativo, exploratório e descritivo-correlacional, destinado à pessoa com demência em contexto comunitário, tendo-se utilizado a SWLS, a EQ-5D e o Índice de Barthel. O estudo 3, do tipo quantitativo, exploratório e descritivo, destinado aos profissionais e estudantes da área da saúde. As amostras dos dois primeiros estudos foram constituídas por 153 cuidadores e 50 pessoas com demência, respetivamente, através da identificação e referenciação das unidades funcionais do ACeS Tâmega III Vale do Sousa Norte e duas associações sem fins lucrativos: Alzheimer Portugal e Sorrisos do Coração. A amostra do estudo 3 é constituída por 171 profissionais de saúde e 100 estudantes da área da saúde, e foi conseguida através de uma articulação em rede de um questionário *online*. As amostras são, por isso, do tipo não probabilístico intencional.

**RESULTADOS:** Estudo 1 – Os cuidadores das pessoas com demência na comunidade são maioritariamente do sexo feminino (83,66%), casados (79,74%), com até ao 4º ano de escolaridade (47,06%), reformados (32,68%), com média de idade de 56,71 anos. Em média, são cuidadores à 5,67 anos e ocupam 13,35 horas por dia a prestar cuidados. A

principal razão para assumir o papel é o vínculo familiar/emocional. O score médio obtido com a Escala de Zarit aponta para sobrecarga intensa, com uma correlação positiva com a idade e o número de horas diárias de prestação de cuidados e inversa com a percepção da qualidade de saúde e a satisfação com a vida. Estudo 2 – As pessoas com demência na comunidade são maioritariamente do sexo feminino (58,00%), casadas (46,00%), com até ao 4º ano de escolaridade (52,00%), e uma idade média de 78,64 anos. O tempo de diagnóstico é de 4,76 anos. O score médio obtido com o Índice de Barthel aponta para uma dependência moderada. O score médio obtido com a EQ-5D é de 0,43 pontos e com a EQ-VAS de 56,04 pontos. O score médio obtido com a SWLS é de 17,32 pontos. Não se encontrou qualquer correlação entre a satisfação com a vida e a percepção de qualidade de saúde da pessoa com demência e a sobrecarga do cuidador, bem como, entre a satisfação com a vida de ambos. Estudo 3 – Os profissionais e estudantes da área da saúde inquiridos são maioritariamente do sexo feminino (81,55%), com uma idade média de 29,23 anos. Predominam os enfermeiros (85,24%), do concelho do Porto (88,19%). O tempo médio de exercício profissional é de 11,02 anos e o local onde a maioria exerce é o serviço hospitalar de internamento. A maioria não tem formação específica em Cuidados Paliativos (66,42%), embora tenha uma percepção correta da sua definição (97,42%). A maioria percebe a demência como doença crónica (94,10%) e como doença terminal que possa potencialmente beneficiar de Cuidados Paliativos (81,92%). Os profissionais e estudantes que não têm formação em Cuidados Paliativos têm mais percepções erróneas sobre a demência e os cuidados que lhe são mais adequados.

**CONCLUSÕES:** As pessoas com demência na comunidade apresentam scores de qualidade de saúde e satisfação com a vida inferiores à população em geral. Os cuidadores da pessoa com demência na comunidade apresentam níveis de sobrecarga elevados, acompanhados de scores médios de qualidade de saúde e satisfação com a vida inferiores ao da população geral. Os níveis de sobrecarga estão relacionados com a percepção que o cuidador tem da sua saúde e da sua vida. Os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área de cuidados paliativos, tendo este aspeto influência nas percepções que constroem em relação à demência. A introdução dos Cuidados Paliativos numa abordagem comunitária, interdisciplinar e integrativa à pessoa com demência, desde o momento do diagnóstico, seria uma mais-valia para a pessoa com demência, o seu cuidador e família e a sociedade em geral.

**PALAVRAS-CHAVE:** Demência; Pessoa com demência; Cuidador; Profissional de Saúde; Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Dementia is a irreversible syndrome caused by progressive neurodegeneration, characterized by the loss of memory, language and capacity to execute everyday living activities. It is an acquired condition, in which the major known risk factor is age. Due to its long development course it's easy to understand that the social and family impact can be devastating. Palliative Care emerge as a possible response to these population necessities, although the accessibility to these kind of care is difficultated by the few available response and due to the referral based in prognostic models.

**OBJECTIVES:** To reflect about the pertinence of Palliative Care approach to the person with dementia, since the diagnostic moment, in the community context. To analyse the caregivers' perception about the care provided by them in the community context. To analyse the perception of people with dementia about their health, in the community context. To analyse the healthcare professionals' perception about dementia.

**METHODOLOGY:** Three studies were designed. The study 1 is a quantitative exploratory and descriptive-correlational study, targeting the caregiver in the community context, using the Zarit Burden Interview, the Satisfaction With Life Scale, the EQ-5D scale and the Barthel Index. The Study 2 is a quantitative exploratory and descriptive-correlational study, targeting the people with dementia in the community context, using the Satisfaction With Life Scale, the EQ-5D scale and the Barthel Index. The study 3 is a quantitative exploratory and descriptive study, targeting healthcare professionals and students. The samples of the two first studies were respectively constituted by 153 caregivers and 50 people with dementia, through the identification and referrals made by the healthcare centre and two non-profit associations: Alzheimer Portugal and Sorrisos do Coração. The sample of the study 3 is constituted by 171 healthcare professionals and 100 healthcare students, and it was achieved by diffusing an online questionnaire using a "net" method. Thus, these samples are intentional non-probabilistic.

**RESULTS:** Study 1 – The majority of the caregivers are females (83,66%), married (79,74%), with 4 years or less of school (47,06%), retired (32,68%). The average age is 56,71 years. In average, they're caregivers for 5,67 years and spent 13,55 hours per day providing care. The main reason for becoming a caregiver is family/emotional ties. The Zarit Burden Interview points to intense burden, with a positive correlation between burden and age and burden and the number of daily hours providing care and an inverse

correlation between burden and quality of life and burden and satisfaction with life. Study 2 – In the community, the majority of people with dementia are females (58,00%), married (46,00%), with 4 years of school or less (52,00%). The average age was 78,64 years. The time of diagnosis was 4,76 years. Barthel's average score points to moderate dependency. EQ-5D average score was 0,43 points (EQ-VAS 56,04 points). The satisfaction with life scale was 17,32 points. It wasn't found any between satisfaction with life and perception of quality of health of the person with dementia and the caregivers' burden. That also verifies between the satisfaction of life of both of them. Study 3 – The majority of healthcare professionals and students are females (81,55%) and the average age was 29,23 years. The majority of correspondents are nurses (85,24%) of Oporto City (88,19%). The average time of experience is 11,02 years and the majority work at a hospital service. The majority doesn't have specific Palliative Care knowledge or training (66,42%), although the majority has an accurate perception of its definition. The majority thinks of dementia as a chronic disease (94,10%) and as a terminal disease that can potentially benefit from Palliative Care (81,92%). The healthcare professionals and students that do not have specific Palliative Care knowledge or training are more likely to have incorrect perceptions about dementia and about the more adequate care for people with dementia.

**CONCLUSIONS:** In the community, people with dementia have lower health quality and satisfaction with life scores than those of the general population. The caregivers have high levels of burden and also lower average health quality and satisfaction with life scores than the general population. Burden is related with the caregivers perception of his own health and life. Healthcare professionals have knowledge and training deficits in Palliative Care and this seems to influence their perception of dementia. The introduction of Palliative Care into a community interdisciplinary and integrative approach to dementia since the moment of diagnosis seem to be important to promote the quality of life of the person with dementia, his caregiver, his family and society in general.

**KEYWORDS:** Dementia; Person with dementia; Caregiver; Healthcare professional; Palliative Care.



## SIGLAS E ABREVIATURAS

ACeS	Agrupamento de Centros de Saúde
AVD	Atividades de Vida Diária
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DGS	Direção Geral da Saúde
EC	Expetativas face ao cuidar
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPC	Impacto da prestação de cuidados
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
N	Número de Participantes/Tamanho Amostral
Nº	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PA	Perceção de autoeficácia
PAINAD-PT	<i>Pain Assessment in Advanced Dementia</i> - Portugal
PEG	Gastrostomia Endoscópica Percutânea
RI	Relação interpessoal
SH	Serviço Hospitalar
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SNG	Sonda Nasogástrica
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SWLS	<i>Satisfaction With Life Scale</i>
UCC	Unidade de Cuidados à Comunidade
UCSP	Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UF	Unidade Funcional
UICISA	Unidade de Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem
URAP	Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados
USF	Unidade de Saúde Familiar
WHO	<i>World Health Organization</i>

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Progressão típica das pessoas com demência relacionada com as AVD .....	35
Figura 2 - Trajetórias em fim de vida.....	52
Figura 3 - Trajetória da demência desde o momento do diagnóstico.....	52
Figura 4 - Modelo Cooperativo com intervenção nas crises aplicado à demência.....	54
Figura 5 - Diagrama de intervenção na demência em contexto comunitário .....	148

# ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Estádios e Sintomas de demência .....	33
Quadro 2 - Sete Estádios da Global Deterioration Scale.....	34
Quadro 3 - Critérios de Inclusão e Exclusão da Amostra do Estudo 1 .....	63
Quadro 4 - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 1 .....	65
Quadro 5 - Dados relacionados com o contexto de cuidar solicitados no questionário do Estudo 1 .....	66
Quadro 6 - Pontos de corte da Escala de Zarit .....	68
Quadro 7 - Dimensões da Escala de Zarit .....	68
Quadro 8 - Consistência interna da Escala de Zarit .....	69
Quadro 9 - Consistência Interna da Escala de Zarit por itens .....	69
Quadro 10 - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a Vida .....	71
Quadro 11 - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a vida por itens .....	71
Quadro 12 - Coeficientes EuroQol (EQ-5D).....	72
Quadro 13 - Dados sociodemográficos da pessoa com demência solicitados no questionário do Estudo 1 .....	73
Quadro 14 - Dados relacionados com o diagnóstico de demência solicitados no questionário do Estudo 1 .....	74
Quadro 15 - Pontos de corte do Índice de Barthel .....	75
Quadro 16 - Características sociodemográficas dos cuidadores (N e %).....	76
Quadro 17 - Distribuição da profissão dos cuidadores pela classificação portuguesa de profissões (N e %) .....	78
Quadro 18 - Distribuição dos cuidadores por local de residência (N e %) .....	80
Quadro 19 - Classificação do Tipo de Família.....	81
Quadro 20 - Algumas variáveis do contexto de cuidar .....	82
Quadro 21 - Incidência da Sobrecarga nos cuidadores de pessoas com demência .....	88
Quadro 22 - Média relativas aos itens, globalmente e por dimensão.....	88
Quadro 23 - Médias relativas aos itens .....	89
Quadro 24 - Resultados da EQ-5D por dimensão (N e %) .....	90
Quadro 25 - Principais características sociodemográficas da amostra.....	91
Quadro 26 - Local de residência das pessoas com demência.....	93
Quadro 27 - Teste de correlação de Pearson entre a sobrecarga do cuidador e outras variáveis	96
Quadro 28 - Critérios de Inclusão e Exclusão da Amostra do Estudo 2 .....	99
Quadro 29 - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 2 .....	101

Quadro 30 - Dados relacionados com o diagnóstico de demência solicitados no questionário do Estudo 2 .....	101
Quadro 31 - Consistência interna da Escala de Satisfação com a Vida no Estudo 2 .....	102
Quadro 32 - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a vida por itens no Estudo 2 ..	102
Quadro 33 - Principais características sociodemográficas da amostra do Estudo 2.....	103
Quadro 34 - Local de residência das pessoas com demência (% e N) .....	104
Quadro 35 - Médias relativas aos itens .....	107
Quadro 36 - Resultados da EQ-5D por dimensão (N e %) .....	108
Quadro 37 - Teste de correlação de Pearson entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida do cuidador e outras variáveis da pessoa com demência .....	110
Quadro 38 - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 3 .....	114
Quadro 39 - Dados relacionados com o desempenho da profissão solicitados no questionário do Estudo 3 .....	114
Quadro 40 - Dados relacionados com a percepção de Cuidados Paliativos solicitados no questionário do Estudo 3.....	115
Quadro 41 - Dados relacionados com a percepção da demência solicitados no questionário do Estudo 3 .....	116
Quadro 42 - Principais características sociodemográficas da amostra do Estudo 3.....	118
Quadro 43 - Principais características relacionadas com o desempenho da profissão da amostra do Estudo 3.....	119
Quadro 44 - Principais características relacionadas com a percepção de Cuidados Paliativos da amostra do Estudo 3.....	120
Quadro 45 - Principais características relacionadas com a percepção da Demência da amostra do Estudo 3 .....	121
Quadro 46 - Distribuição das respostas sobre a cronicidade da doença pela formação específica em Cuidados Paliativos.....	122
Quadro 47 - Distribuição das respostas sobre a terminalidade da doença pela formação específica em Cuidados Paliativos.....	122
Quadro 48 - Percepção da importância da ingestão nutricional nas pessoas com demência avançada .....	123
Quadro 49 - Percepção da pertinência da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada .....	123
Quadro 50 - Distribuição das respostas sobre a pertinência da utilização da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada pela formação específica.....	124
Quadro 51 - Percepção da importância do controlo sintomático nas pessoas com demência avançada .....	124
Quadro 52 - Percepção da importância da gestão da dor nas pessoas com demência avançada.	125

Quadro 53 - Percepção da importância da informação sobre o diagnóstico às pessoas com demência numa fase precoce .....	125
Quadro 54 - Percepção da importância das diretivas antecipadas de vontade nas pessoas com demência numa fase precoce .....	126

# ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Pirâmide Etária da População portuguesa, 2008 e 2060.....	25
Gráfico 2 - Distribuição da população residente (%) por grupo etário (1972 a 2012) .....	25
Gráfico 3 - Índice de Envelhecimento (Nº) (1992-2012).....	26
Gráfico 4 - Esperança média de vida à nascença (1980-1982 a 2010-2012) .....	27
Gráfico 5 - Taxa de fecundidade geral (1992-2012) .....	27
Gráfico 6 - Índice de dependência de idosos (Nº) (1982 a 2012).....	28
Gráfico 7 - Habilitações literárias dos cuidadores (N e %) .....	77
Gráfico 8 - Abandono laboral dos cuidadores das pessoas com demência (N e %).....	79
Gráfico 9 - Distribuição dos cuidadores por tipo de família .....	81
Gráfico 10 - Distribuição das atividades/cuidados desenvolvidos pelos cuidadores (N).....	83
Gráfico 11 - Distribuição da existência de ajuda na prestação de cuidados (N e %) .....	83
Gráfico 12 - Razões referidas pelos cuidadores para assumirem o papel de prestação de cuidados (N).....	84
Gráfico 13 - Distribuição do grau de dificuldade atribuída pelos cuidadores à prestação de cuidados à pessoa com demência (% e N) .....	85
Gráfico 14 - Dificuldades referidas pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa com demência (N) .....	85
Gráfico 15 - Distribuição do grau de satisfação sentida pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa com demência (N e %) .....	86
Gráfico 16 - Estratégias de coping identificadas pelos cuidadores da pessoa com demência (N) .....	86
Gráfico 17 - Distribuição das experiências cuidadoras anteriores por grau de parentesco de 42 cuidadores (N e %) .....	87
Gráfico 18 - Distribuição dos resultados da pergunta sobre o nível geral de saúde (N e %) .....	90
Gráfico 19 - Nível de escolaridade das pessoas com demência (% e N) .....	92
Gráfico 20 - Composição numérica do agregado familiar das pessoas com demência (N e %).....	94
Gráfico 21 - Tempo de diagnóstico das pessoas com demência em classes (N e %).....	94
Gráfico 22 - Nível de dependência (Índice de Barthel) (N e %) .....	95
Gráfico 23 - Nível de escolaridade das pessoas com demência (% e N) .....	104
Gráfico 24 - Composição numérica do agregado familiar das pessoas com demência (N e %).....	105
Gráfico 25 - Tempo de diagnóstico das pessoas com demência em classes (% e N).....	106

Gráfico 26 - Nível de dependência (Índice de Barthel) (% e N).....	107
Gráfico 27 - Distribuição dos resultados da pergunta sobre o nível geral de saúde (N e %) ....	109

# SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	18
1. AS ALTERAÇÕES DEMOGRÁFICAS E AS NOVAS NECESSIDADES EM SAÚDE .....	24
2. A PESSOA COM DEMÊNCIA.....	31
3. O CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA.....	38
4. CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA: ADEQUAÇÃO DA POLÍTICA DE SAÚDE E DA ATITUDE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....	44
5. CUIDADOS PALIATIVOS PARA A PESSOA COM DEMÊNCIA .....	49
6. METODOLOGIAS E RESULTADOS.....	59
6.1 Estudo 1 – Os Cuidadores Das Pessoas Com Demência em Contexto Comunitário ..	60
6.1.1 Objetivos e Hipóteses.....	60
6.1.2 Tipo de Estudo .....	62
6.1.3 População e Amostra.....	62
6.1.4 Colheita de dados .....	63
6.1.5 Instrumentos de Colheita de dados.....	64
6.1.6 Apresentação dos Resultados .....	75
6.2 Estudo 2 – As Pessoas Com Demência Em Contexto Comunitário.....	97
6.2.1 Objetivos e Hipóteses.....	97
6.2.2 Tipo de estudo .....	98
6.2.3 População e Amostra.....	99
6.2.4 Colheita de dados .....	99
6.2.5 Instrumentos de Colheita de dados.....	100
6.2.6 Apresentação dos Resultados .....	102
6.3 Estudo 3 – Percepção dos Profissionais e Estudantes da área da Saúde .....	111
6.3.1 Objetivos .....	111
6.3.2 Tipo de estudo .....	113
6.3.3 População e Amostra.....	113



6.3.4 Instrumentos de Colheita de dados.....	114
6.3.5 Apresentação dos Resultados .....	116
6.4 Procedimentos formais e éticos.....	126
6.5 Análise da informação.....	127
7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	128
CONCLUSÕES.....	149
ANEXOS.....	170
ANEXO I – Questionário do Estudo 1	
ANEXO II – Autorização de utilização da Escala de Zarit	
ANEXO III – Autorização de utilização da Escala EQ-5D	
ANEXO IV – Autorização de utilização do Índice de Barthel	
ANEXO V – Questionário do Estudo 2	
ANEXO VI – Questionário do Estudo 3	
ANEXO VII – Autorização de implementação de estudo da Associação Alzheimer Portugal	
ANEXO VIII – Autorização de implementação de estudo da Associação Sorrisos do Coração	
ANEXO IX – Autorização de implementação de estudo do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte	
ANEXO X – Parecer da Comissão de Ética UICISA-E	
ANEXO XI – Consentimento Informado	

# INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico e científico das últimas décadas tem originado um aumento significativo da esperança média de vida. De facto, o aumento da longevidade humana e a diminuição da taxa de natalidade têm levado a um envelhecimento demográfico nas realidades portuguesa, europeia e mundial.

Azeredo (2011) refere que o envelhecimento demográfico é a alteração mais importante na estrutura populacional, tendo repercussões no padrão geral de desenvolvimento económico e saúde.

De facto, o aumento da incidência de certas doenças crónicas com a idade constitui um desafio ao nível da saúde, devido ao crescente recurso aos serviços de saúde e ao nível da prestação de cuidados (Paúl & Fonseca, 1999).

A demência constitui, talvez, um dos maiores desafios para os serviços de saúde e para a sociedade em geral. A demência é uma síndrome que pode ser causada por uma variedade de doenças progressivas que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar atividades de vida diária (Alzheimer's Disease International, 2012).

Embora atualmente se estimem números de prevalência próximos de 35,6 milhões de pessoas com demência no mundo, prevê-se que a população mundial com mais de 65 anos irá duplicar em 2050 e triplicar em 2100, constituindo 22,3% da população total (ONU – United Nations Department Of Economic And Social Affairs, 2010). Considerando que o maior fator de risco conhecido para o desenvolvimento de uma demência é a idade, esta síndrome assume-se atual e futuramente como uma questão de contornos de saúde pública (Alzheimer Europe, 2009).

Embora os números relacionados com a prevalência sejam de alguma forma alarmantes, assumem ainda maior relevância quando se avalia a duração do curso evolutivo de uma demência. De facto, estes são habitualmente longos, com elevados níveis de dependência, acarretando um grande impacto familiar, social e económico (Michel, et al., 2002).

A institucionalização apresenta-se, muitas vezes, como uma alternativa credível, apesar da evidência científica demonstrar que, habitualmente, as pessoas com demência permanecem em casa sob os cuidados de um familiar ou pessoa significativa que se assume como cuidador. Este cuidador fica vulnerável a situações que poderão culminar

em sobrecarga, tendo um elevado impacto a nível da saúde pessoal e da dimensão familiar (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Sendo a demência uma doença crónica, progressiva e incurável, a necessidade de disponibilizar Cuidados Paliativos a esta faixa populacional tem vindo a ser discutida internacionalmente. Apesar disto, verifica-se que as pessoas com demência têm menor acesso a este tipo de cuidados, quando comparadas com pessoas com outras patologias. Este facto poderá estar relacionado com o método de referenciação, uma vez que esta é habitualmente formulada tendo por base o prognóstico de fim de vida, e este é deveras difícil de fazer na pessoa com demência (McCarthy, et al., 1997; Tavares, 2010).

Analisando a realidade portuguesa, para além do fator acima referido, a disponibilidade e acessibilidade de Cuidados Paliativos, principalmente ao nível comunitário, é escassa e claramente insuficiente (Capelas, 2009).

Assim, e face ao exposto, a questão de investigação preliminar face ao domínio em questão é: “Serão os Cuidados Paliativos uma abordagem de prestação de cuidados útil, desde o momento do diagnóstico, para as pessoas com demência e seus cuidadores em contexto comunitário?”.

Desta questão preliminar surgiram três questões de investigação dirigidas a três populações diferentes, tendo, por isso, culminado em três estudos.

O primeiro estudo, do tipo quantitativo, exploratório, descritivo-correlacional, é dirigido aos cuidadores das pessoas com demência. A amostra foi constituída pelos cuidadores identificados e referenciados pelas unidades funcionais do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte e por duas Associações sem fins lucrativos ligadas à demência. Este estudo tem a seguinte questão pivô: “Qual a perceção dos cuidadores das pessoas com demência sobre os cuidados por si prestados em contexto comunitário?”. Desta questão emergiram 13 objetivos, enumerados de seguida:

O<sub>1</sub> – Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>2</sub> – Caracterizar o tempo dedicado, as atividades efetuadas e as ajudas/apoios dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>3</sub> – Analisar as razões que levaram os cuidadores a assumir a prestação de cuidados à pessoa com demência em contexto comunitário;

O<sub>4</sub> – Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>5</sub> – Analisar a satisfação sentida pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>6</sub> – Analisar as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>7</sub> – Caracterizar as experiências cuidadoras anteriores dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>8</sub> – Avaliar a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>9</sub> – Avaliar o nível de satisfação com a vida dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>10</sub> – Avaliar a qualidade de saúde dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>11</sub> – Caracterizar sociodemograficamente a pessoa com demência em contexto comunitário;

O<sub>12</sub> – Analisar o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>13</sub> – Identificar a relação entre algumas variáveis e a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência.

O segundo estudo, do tipo quantitativo, exploratório, descritivo-correlacional, é dirigido às pessoas com demência. A amostra foi constituída pelas pessoas com demência com capacidade cognitiva para responder ao questionário identificados e referenciados pelas unidades funcionais do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte e por duas Associações sem fins lucrativos ligadas à demência. Este estudo tem por base a seguinte questão pivô: “Qual a perceção das pessoas com demência sobre a sua saúde em contexto comunitário?”. Desta questão emergiram 7 objetivos, enumerados de seguida:

O<sub>1</sub> – Caracterizar sociodemograficamente as pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>2</sub> – Avaliar o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>3</sub> – Avaliar o nível de satisfação com a vida das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>4</sub> – Avaliar a qualidade de saúde das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>5</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção do estado de saúde da pessoa com demência;

O<sub>6</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência;

O<sub>7</sub> – Identificar a relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

O terceiro estudo, do tipo quantitativo, exploratório, descritivo, é dirigido aos profissionais e estudantes da área da saúde e tem por base a seguinte questão pivô: “Qual a percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a demência?”. A amostra foi constituída através da distribuição em “rede” do questionário *online*. Desta questão emergiram 12 objetivos, enumerados de seguida:

O<sub>1</sub> – Caracterizar sociodemograficamente os profissionais e os estudantes da área da saúde;

O<sub>2</sub> – Caracterizar a atividade laboral dos profissionais de saúde;

O<sub>3</sub> – Avaliar o nível de formação em Cuidados Paliativos dos profissionais e dos estudantes da área da saúde;

O<sub>4</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre os Cuidados Paliativos;

O<sub>5</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a demência;

O<sub>6</sub> – Analisar a percepção dos profissionais dos estudantes da área da saúde sobre o benefício dos Cuidados Paliativos para a pessoa com demência;

O<sub>7</sub> – Analisar a percepção dos profissionais dos estudantes da área da saúde sobre a importância da ingestão nutricional da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>8</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a utilização da alimentação artificial na pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>9</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre o controlo sintomático da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>10</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a avaliação e o controlo da dor da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>11</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a informação do diagnóstico à pessoa com demência em fase precoce;

O<sub>12</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade para as pessoas com demência numa fase precoce.

De forma a realizar a revisão do estado da arte nesta matéria, foi efetuada pesquisa nas bibliotecas e nas seguintes bases de dados digitais: Pubmed, EBSCO, Google Scholar e repositórios de Universidades Nacionais e Internacionais. Após a pesquisa, foram lidas e selecionadas as bibliografias mais recentes, procedendo à sua análise, pretendendo compilar o conhecimento mais recente existente, mas também comparar diferentes visões.

Os estudos foram posteriormente desenhados e submetidos à avaliação da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (UICISA-E).

Os questionários de colheita de dados foram elaborados tendo em conta os objetivos de cada um dos estudos. O questionário do estudo nº 1 foi constituído por questões relacionadas com a caracterização sociodemográfica e com o contexto do cuidar e por instrumentos validados para a população portuguesa: Escala de Zarit, Escala de satisfação com a vida (SWLS), EQ-5D; e ainda por questões relacionadas com a caracterização sociodemográfica e com o diagnóstico da pessoa com demência e o Índice de Barthel.

O questionário nº 2 foi constituído por questões relacionadas com a caracterização sociodemográfica e com o diagnóstico; e pelos instrumentos validados para a população portuguesa: Índice de Barthel, Escala de satisfação com a vida e EQ-5D.

O questionário nº 3 foi constituído por questões relacionadas com a caracterização sociodemográfica, com o desempenho da profissão, com a perceção de cuidados paliativos e com a perceção da demência.

Foram solicitadas autorizações de implementação de estudo às instituições envolvidas e foram, também, solicitadas autorizações de utilização dos instrumentos às pessoas responsáveis pela sua validação no contexto português.

A colheita de dados decorreu de 7 de Janeiro a 30 de Abril de 2013. A informação recolhida foi tratada e analisada recorrendo ao programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 19 para o *Windows*.

Esta dissertação encontra-se, assim, estruturada em 7 partes fundamentais. Os cinco capítulos iniciais dizem respeito à revisão do estado da arte, procurando-se clarificar as temáticas em estudo, nomeadamente: as alterações demográficas e novas necessidades em saúde, a pessoa com demência, o cuidador da pessoa com demência, os cuidados à pessoa com demência: adequação da política de saúde e da atitude dos profissionais de saúde, e Cuidados Paliativos para a pessoa com demência. No sexto capítulo descrevem-

se as linhas metodológicas e a apresentação dos resultados dos três estudos, sendo que estes são discutidos no sétimo capítulo.

As referências bibliográficas encontram-se em concordância com o estilo de Vancouver e ao longo do texto estão de acordo com o método de Harvard.

# 1. AS ALTERAÇÕES DEMOGRÁFICAS E AS NOVAS NECESSIDADES EM SAÚDE

Os avanços científicos e tecnológicos que decorreram ao longo do século XX foram inúmeros, levando também a um progresso galopante das ciências da área da saúde. O controlo e a cura da maioria das doenças agudas, nomeadamente as infecciosas (causa de morte mais comum no início do século XX), em conjunto com a melhoria das condições sócio sanitárias da população provocaram um aumento da longevidade e da esperança média de vida. Com isto, a humanidade depara-se com um outro fenómeno: as doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a ser um desfecho tardio de um período de doença mais prolongado e evolutivo (Neto, 2010).

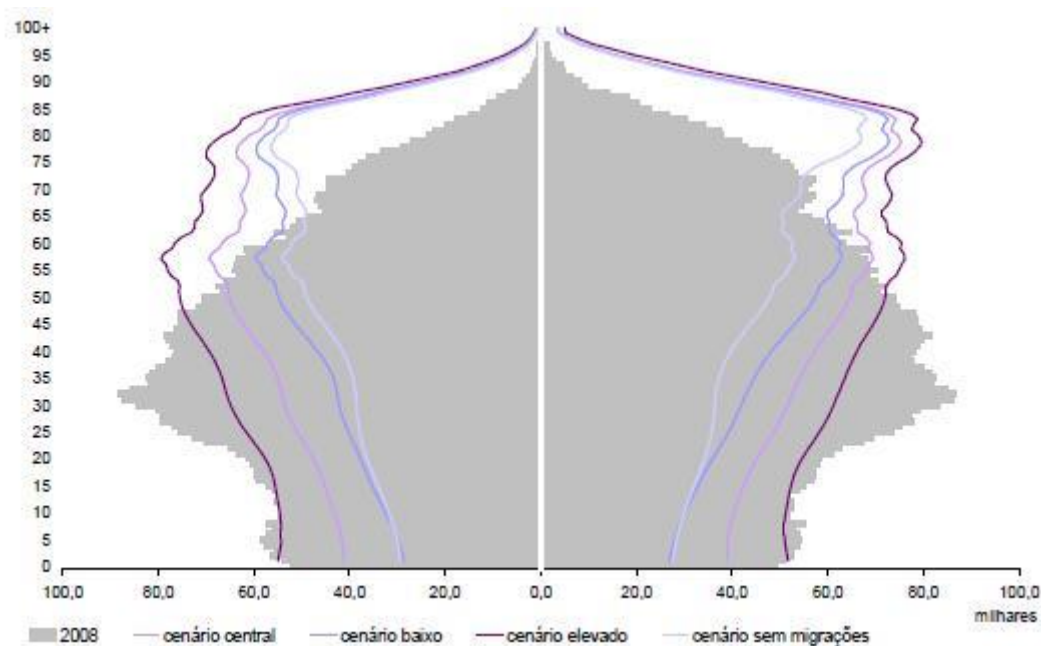
De facto, a população mundial está a envelhecer. Segundo estimativas do *United Nations Department of Economic and Social Affairs*, em 2010, 7,60% da população mundial teria mais de 65 anos, e 1,50% teria mais de 80 anos. As estimativas para os anos de 2050 e de 2100 são para que estas percentagens dupliquem e tripliquem respetivamente: 16,20% com mais de 65 anos em 2050 e 22,30% em 2100; 4,30% com mais de 80 anos em 2050 e 7,80% em 2100. Olhando para a Europa, a panorâmica é semelhante: em 2010, 16,20% da população teria mais que 65 anos e 4,20% da população teria mais que 80 anos. As estimativas para os anos de 2050 são de 26,90% da população com mais de 65 anos e 9,30% com mais de 80 anos. Em 2100, as estimativas apontam para 27,00% da população com mais de 65 anos e 11,70% com mais de 80 anos. A realidade portuguesa surge em consonância com as realidades mundiais e europeias: em 2010, 17,90% da população portuguesa teria mais que 65 anos e 4,60% mais que 80 anos. Em 2050, estima-se que a população portuguesa com mais de 65 anos será 34,00% da população total e 11,50% com mais de 80 anos. Em 2100, estima-se que a população com mais de 65 anos será 30,60% e com mais de 80 anos será 14,00% (ONU – United Nations Department Of Economic And Social Affairs, 2010).

De facto, as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2009) para Portugal em 2060 são bastante semelhantes às projeções da ONU. No gráfico 1, pode-se observar a pirâmide etária portuguesa em 2008 e a sua projeção para 2060.

Verifica-se um estreitamento da base da pirâmide e um estreitamento das faixas etárias superiores, essencialmente nos adultos jovens. Prevê-se, portanto, um predomínio das faixas etárias superiores aos 55 anos em 2060.



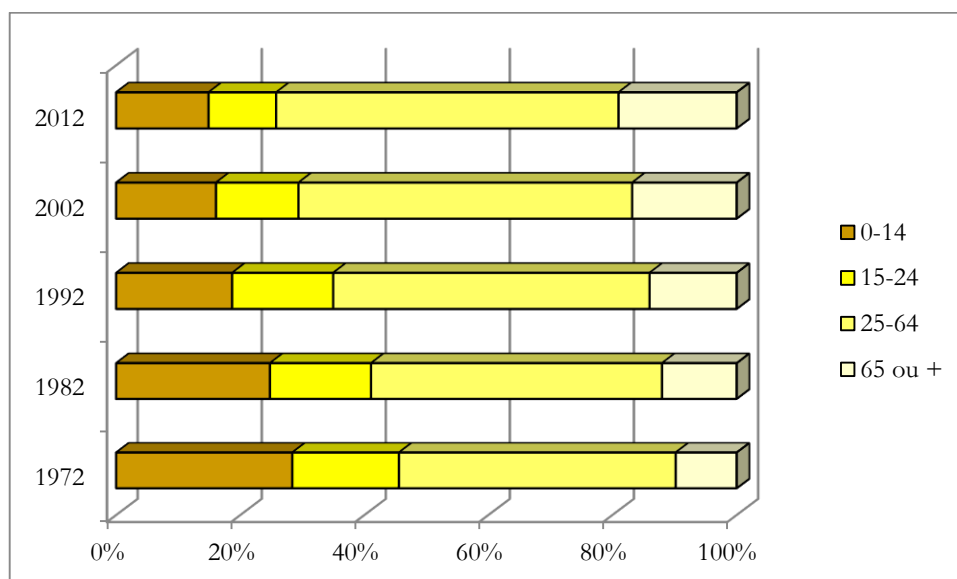
**Gráfico 1 - Pirâmide Etária da População portuguesa, 2008 e 2060**



Fonte: (Instituto Nacional de Estatística, 2009)

No gráfico 2, pode-se observar a evolução da população residente em Portugal nos últimos quarenta anos. Consta-se que o grupo etário com idade igual ou superior a 65 anos tem vindo a aumentar, assim como o grupo etário dos 25 aos 64 anos, havendo uma diminuição dos grupos etários mais jovens.

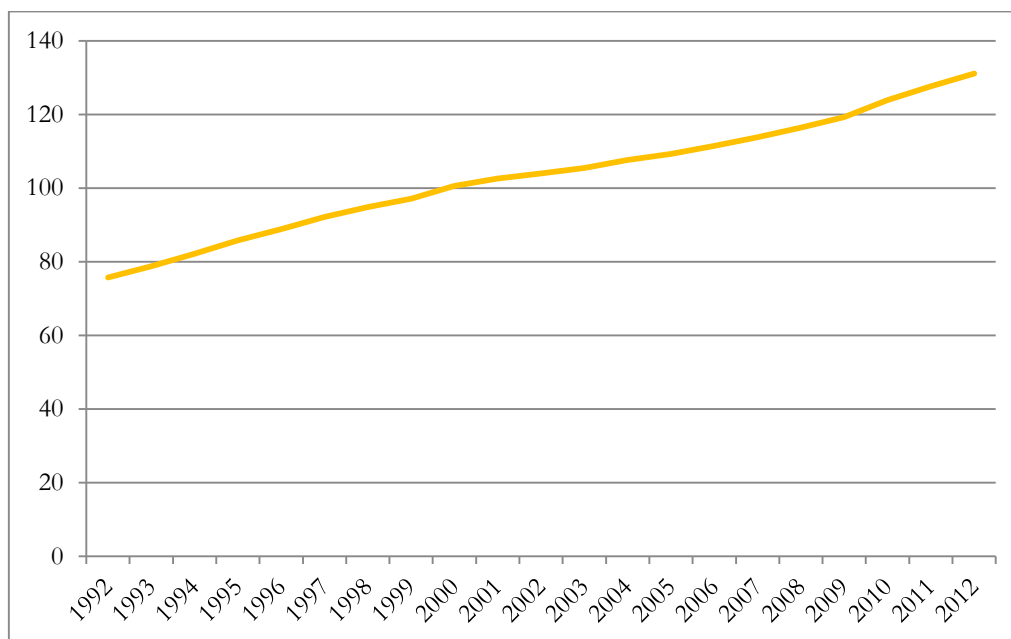
**Gráfico 2 - Distribuição da população residente (%) por grupo etário (1972 a 2012)**



Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2013)

O índice de envelhecimento tem vindo também a aumentar de forma progressiva, tal como se pode observar no gráfico 3. Em vinte anos o índice de envelhecimento em Portugal quase duplicou: em 1992, o índice de envelhecimento era de 75,7 e em 2012, era de 131,1.

**Gráfico 3 - Índice de Envelhecimento (Nº) (1992-2012)**

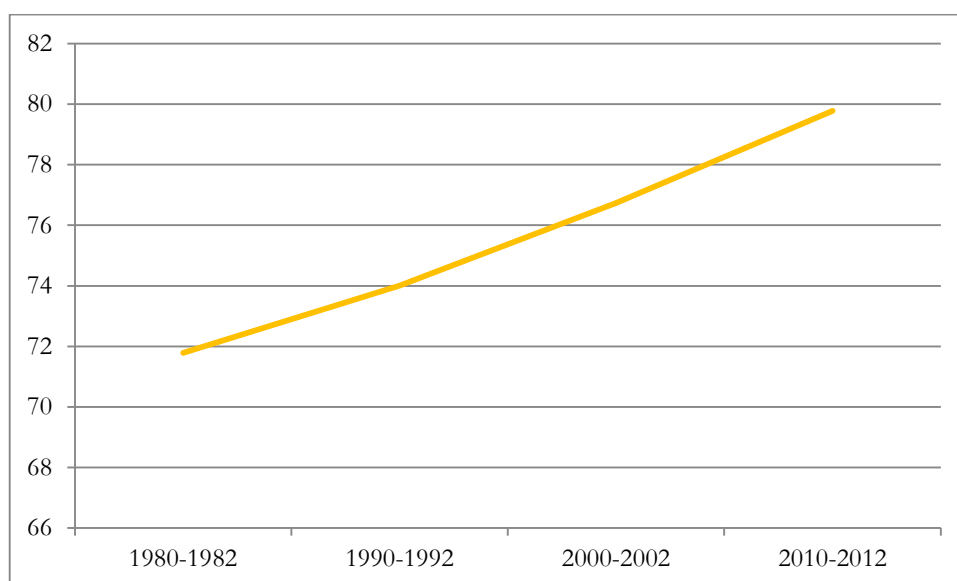


Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2013)

Este claro envelhecimento demográfico surge como consequência de vários outros fenómenos. O desenvolvimento das sociedades modernas em termos científicos e em matéria de ciências de saúde contribuíram, de facto, para o prolongamento da vida.

O gráfico 4 reflete a esperança média de vida à nascença desde 1980, verifica-se que esta tem vindo a aumentar consideravelmente. Em 1980-1982, a esperança média de vida era de 71,78 anos. Em 2010-2012, a esperança média de vida era de 79,78 anos, o que significa um aumento de 8 anos de esperança média de vida em apenas 20 anos.

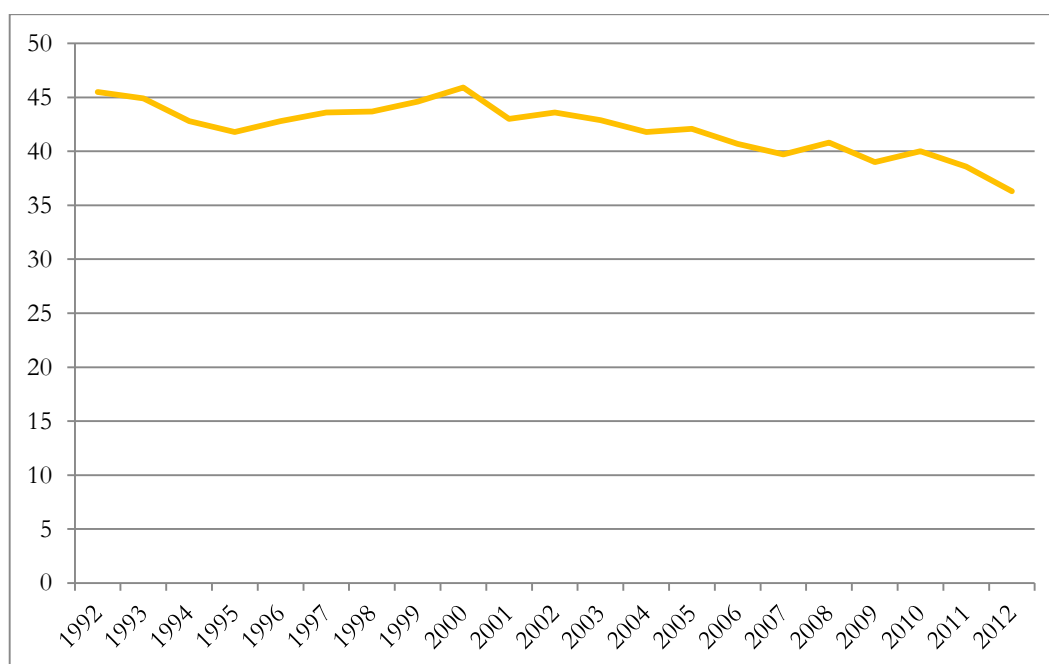
**Gráfico 4** - Esperança média de vida à nascença (1980-1982 a 2010-2012)



Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2013)

Paralelamente, a taxa de fecundidade em Portugal tem vindo a diminuir gradualmente nos últimos vinte anos, tal como se pode constatar no gráfico 5. Este aspeto tem como consequência direta a diminuição do número de jovens, sendo este insuficiente para permitir o rejuvenescimento da população.

**Gráfico 5** - Taxa de fecundidade geral (1992-2012)



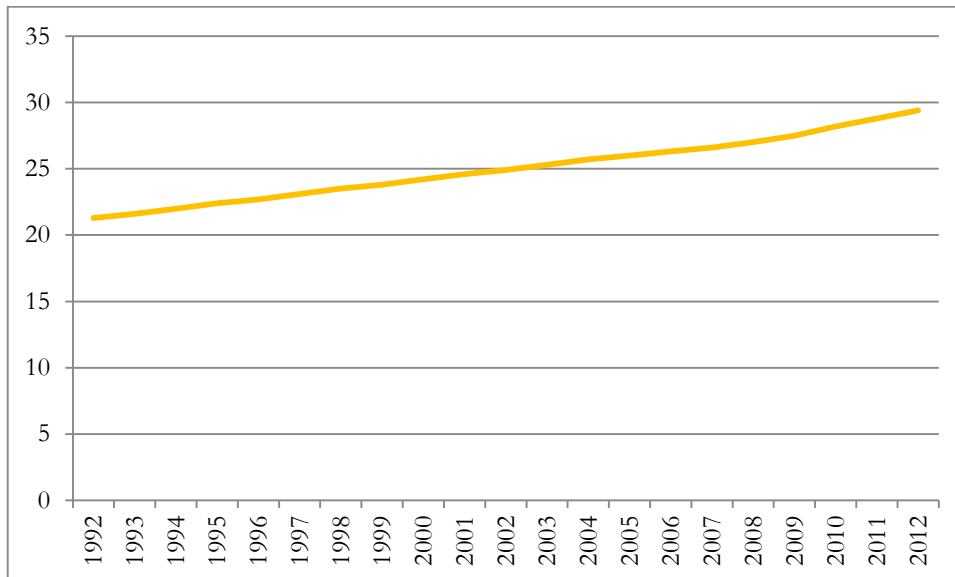
Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2013)

O aumento da longevidade da sociedade portuguesa, em consonância com as realidades europeias e mundiais, apresenta novos desafios em diversas áreas, destacando-se, neste contexto, o da saúde.

Numa primeira instância, porque se pretende que os profissionais da área da saúde desenvolvam ações de promoção para um envelhecimento saudável e ativo, através de esforços individuais e coletivos. O objetivo primordial será reunir e proporcionar aos adultos e idosos recursos em saúde adequados que permitam o desenvolvimento do seu ciclo vital, usufruindo de independência e autonomia durante o maior tempo possível (World Health Organization, 2002).

Numa segunda instância, porque o risco de doença aumenta com a idade, resultando num maior índice de dependência. Com este facto, surge frequentemente a necessidade da existência de um cuidador e uma recorrência aumentada a cuidados de saúde. De facto, e analisando o gráfico 6, verifica-se que, em consonância com o aumento da esperança média de vida e o aumento dos grupos etários mais velhos, o índice de dependência de idosos tem vindo a aumentar nos últimos vinte anos.

**Gráfico 6** - Índice de dependência de idosos (Nº) (1982 a 2012)



Fonte: Instituto Nacional de Estatística (2013)

Após ter sido efetuada uma abordagem do envelhecimento demográfico, aborda-se, de seguida, o envelhecimento numa perspetiva individual. De facto, o envelhecimento não é um conceito simples de definir. Segundo Paúl e Fonseca (1999), este é um processo complexo da evolução biológica dos organismos vivos, e também um processo

psicológico e social do desenvolvimento humano, perspetivando-se alterações de ordem funcional e social que exigem adaptação contínua.

O processo de envelhecimento é constituído por três componentes: envelhecimento biológico, resultante da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer, denominada senescência; envelhecimento social, relacionado com os papéis sociais expectados pela sociedade; e o envelhecimento psicológico, relativo aos mecanismos de autorregulação de cada indivíduo, a sua tomada de decisões e opções que lhe permite adaptar-se ao processo de envelhecimento (Schroots & Birren, 1980).

O envelhecimento não é produto exclusivo de um único conjunto de determinantes, uma vez que existem múltiplas determinantes individuais biológicas, genéticas e psicológicas que contribuem para o processo de envelhecimento e têm também influência no aparecimento e ocorrência de doenças ao longo da vida (Birren & Cunningham, 1985; Sequeira, 2010a).

O processo de envelhecimento acarreta défices biológicos, psicológicos e cognitivos (nomeadamente ao nível da memória e do processamento da informação), que quando não compensados por outros mecanismos, podem interferir no desempenho das funções da pessoa idosa (Park, 1999). Este ponto torna-se fulcral quando se refere à deteção precoce e diagnóstico das demências, uma vez que, por vezes, se torna difícil distinguir o que é normal do patológico, levando frequentemente à desvalorização de sinais e queixas da pessoa idosa (Spar & La Rue, 2005). De facto, as alterações cognitivas que são comuns no processo de envelhecimento dificultam o diagnóstico da demência, principalmente quando se trata de pessoas com baixa instrução (Wilder, et al., 1995).

Barreto (2005) refere que o diagnóstico de uma demência numa fase inicial reveste-se de certa dificuldade, visto o funcionamento cognitivo das pessoas ter um carácter heterogéneo e à associação de outras patologias. A evolução do processo demencial afeta, posteriormente, outras áreas da vida mental e do funcionamento do organismo em geral.

Esta deterioração progressiva da pessoa com demência leva à necessidade do surgimento de alguém que assuma a responsabilidade da prestação de cuidados. O cuidador é, assim, normalmente alguém que habita na mesma casa e/ou o familiar mais próximo. Desta forma, compreende-se que o cuidador seja quem mais sofre com as repercussões associadas ao cuidar da pessoa com demência (Vitaliano, et al., 2003; Garrett, 2005; Sousa, et al., 2006).

Neste contexto, a intervenção dos profissionais de saúde perante a pessoa com demência surge como essencial, importante e complexa. Se, por um lado, é exigida aos países uma política de saúde adequada às pessoas com demência, com planos e legislação adequada, reconhecendo esta síndrome como uma prioridade de saúde pública; por outro lado, é também necessário que o sistema de saúde e a segurança social desses mesmos países, e em particular, os profissionais que neles trabalham, desenvolvam intervenções claramente delineadas que permitam uma prestação de cuidados adequada, não só à pessoa com demência, mas também ao seu cuidador, com o objetivo de promover a sua qualidade de vida.

## 2. A PESSOA COM DEMÊNCIA

O impacto pessoal, familiar e social da Demência é devastador e fácil de compreender, quando se tem em conta as características desta síndrome. A demência é uma síndrome irreversível causada pela neurodegeneração progressiva, provocando a perda de memória, a perda de capacidade de executar atividades de vida diária e perda da linguagem e da compreensão linguística (Sampson, 2010). Envolve perda progressiva das capacidades cognitivas, do autocuidado e de adaptação (Chang, et al., 2005). Para além disto, muitas pessoas com demência apresentam alterações psicológicas, na personalidade e no comportamento (tais como depressão, sintomas psicóticos, agitação, deambulação e atividades repetitivas) e, por vezes, desenvolvem comportamentos agressivos (Sampson, 2010).

A demência é, portanto, uma situação adquirida, mas permanente, de défice das faculdades mentais, como é o caso das capacidades cognitivas, integrando a senso-perceção, a comunicação, as capacidades afetivas e volitivas, o comportamento e a personalidade (Barreto, 2005).

As demências são causadas por uma grande diversidade de processos neuropatológicos latentes, sendo os mais comuns: a Doença de Alzheimer (31%), a Demência vascular (22%), Doença de Corpus de Lewy (11%) e Degeneração do Lóbulo Fronto-Temporal (7,8%) (Stevens, et al., 2002). Outros estudos apresentam dados semelhantes a este, embora se reconheça que seja difícil recolher a informação necessária para conseguir um diagnóstico do subtipo de demência (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

A prevalência e a incidência das demências têm sido largamente investigadas. Em 2008, a associação Alzheimer Europe levou a cabo um estudo chamado Eurocode – *European Collaboration on Dementia*, financiado pela Comissão Europeia, com o objetivo de determinar a prevalência da demência na Europa, com base nos resultados da investigação existente. Os dados epidemiológicos mais recentes apontam para a existência de 153 mil pessoas com demência em Portugal. Na Europa estima-se que cerca de 7,3 milhões de pessoas sofram de algum tipo de demência, prevendo-se ainda que este número duplique até 2040. Este estudo concluiu ainda que a idade continua a ser o mais importante fator de risco para a demência, o que assume uma preocupação alarmante para

os sistemas sociais e de saúde, uma vez que, como já foi referido, a população mundial, europeia e nacional está claramente a envelhecer (Alzheimer Europe, 2009).

A incidência da demência, isto é, a existência de novos casos, aumenta exponencialmente com a idade. Uma meta análise de 34 artigos, refere que a incidência da demência duplica a cada 5,9 anos de idade. Na Europa e na América o pico de incidência acontece na faixa dos 80-89 anos, na Ásia na faixa dos 75-84 anos, e na África na faixa dos 70-79 anos. Estima-se ainda que aconteçam 7,7 milhões de novos casos de demência no mundo, a cada ano, o que significa 1 novo caso a cada 4 segundos. A distribuição mundial destes novos casos seria 46% (3,6 milhões) na Ásia, 31% (2,3 milhões) na Europa, 16% (1,2 milhões) na América e 7% (0,5 milhões) na África (Alzheimer's Disease International, 2009).

Uma meta análise de 135 artigos, com data de publicação compreendida entre 1980 e 2009, dirigida pelo *Global Burden of Disease*, estimava que em 2010, em todo o mundo, 35,6 milhões de pessoas teriam algum tipo de demência: 7,0 milhões na europa; 5,5 milhões na ásia região este; 4,5 milhões na ásia região sul e 4,4 milhões na américa do norte. Os países com maior prevalência de demência eram a China (5,4 milhões), Estados Unidos da América (3,9 milhões), Índia (3,7 milhões), Japão (2,5 milhões), Alemanha (1,5 milhões), Rússia (1,2 milhões), França (1,1 milhões), Itália (1,1 milhões) e o Brasil (1,0 milhões). O mesmo estudo estima ainda que estes números dupliquem a cada 20 anos: serão 65,7 milhões de pessoas com demência em 2030 e 115,4 milhões em 2050 (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Analisando a prevalência da demência por faixa etária verifica-se que: é relativamente rara nas pessoas com idade inferior a 60 anos (1%) e frequente a partir dos 90 anos (taxas que rondam os 40%) (Garrett, 2005; Nunes, 2005). Em alguns estudos são referidas taxas de prevalência superiores a 50% em pessoas com mais de 90 anos (Elby, et al., 1994).

O impacto que a demência tem em cada pessoa é diferente. Depende da personalidade, estilo de vida, saúde física e relações significativas que a pessoa tinha anteriormente à demência.

A demência é caracterizada por um quadro assintomático ou pré-clínico, difícil de precisar, seguido, posteriormente, de uma fase sintomática que corresponderá à fase inicial observável da demência (Sequeira, 2010a).



Apesar da heterogeneidade dos sintomas que normalmente surgem associados às demências, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propõe três estádios de demência e sintomas associados (ver quadro 1) (World Health Organization, 2006).

**Quadro 1** - Estádios e Sintomas de demência

<b>Estádio</b>	<b>Descrição</b>
<b>Estádio Precoce</b>	<p>Normalmente passa despercebido, sendo que os familiares consideram os sintomas como parte integrante e normal do envelhecimento. Devido ao seu aparecimento ser gradual é difícil precisar o seu início. A pessoa pode experienciar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas relacionados com a linguagem;</li> <li>- Perda significativa de memória, principalmente de eventos recentes;</li> <li>- Não saber as horas ou o dia da semana;</li> <li>- Perder-se em lugares familiares;</li> <li>- Dificuldade em tomar decisões;</li> <li>- Inatividade e desmotivação;</li> <li>- Mudanças de comportamento, depressão e ansiedade;</li> <li>- Reagir ocasionalmente com agressividade;</li> <li>- Perda de interesse.</li> </ul>
<b>Estádio Médio</b>	<p>As limitações tornam-se mais claras. A pessoa com demência demonstra dificuldades nas atividades diárias e, para além disso pode:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demonstrar esquecimento, de acontecimentos recentes e dos nomes das pessoas;</li> <li>- Não conseguir viver sozinho sem problemas;</li> <li>- Não conseguir cozinhar, limpar ou fazer compras;</li> <li>- Tornar-se bastante dependente de familiares e cuidador;</li> <li>- Necessitar de ajuda na higiene pessoal (lavar-se e vestir-se);</li> <li>- Ter dificuldade aumentada com o discurso linguístico;</li> <li>- Demonstrar problemas relacionados com o comportamento, como é o caso da deambulação repetitiva, repetir questões, chamar sem sentido e distúrbios de sono;</li> <li>- Perder-se dentro de casa.</li> <li>- Ter alucinações;</li> </ul>
<b>Estádio Avançado</b>	<p>Este estágio é representado por uma total dependência e inatividade. Os distúrbios da memória tornam-se muito sérios e os aspetos físicos da demência tornam-se evidentes. A pessoa com demência pode:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter dificuldades em comer;</li> <li>- Ser incapaz de comunicar;</li> <li>- Não reconhecer familiares, amigos ou objetos familiares;</li> <li>- Ter dificuldade em compreender o ambiente que o rodeia;</li> <li>- Reconhecer o caminho no interior da casa;</li> <li>- Ter dificuldade em andar;</li> <li>- Ter dificuldade em engolir;</li> <li>- Ter incontinência urinária e fecal;</li> <li>- Ter comportamento inapropriado em público;</li> <li>- Estar confinada à cama ou à cadeira.</li> </ul>

Fonte: World Health Organization, 2006

Barry Reisberg e colaboradores, em 1982, criaram um instrumento que permite avaliar o estágio de demência, denominado *Global Deterioration Scale* (GDS). Este

instrumento aborda 7 estadios de demência, sendo que os estadio 1 a 3 são pré-demência e os estadios 4 a 7 são considerados estadios de demência. Considera-se que a partir do estadio 5 a pessoa com demência não é capaz de viver sem ajuda ou assistência (ver quadro 2).

**Quadro 2** - Sete Estadios da Global Deterioration Scale

<b>Estadio da Demência</b>	<b>Descrição do Estadio</b>
<b>1</b> <b>Sem declínio cognitivo</b>	Sem queixas subjetivas de déficit de memória. Sem déficit de memória evidente perante entrevista clínica.
<b>2</b> <b>Declínio cognitivo muito ligeiro</b> (alterações da memória associadas à idade)	Queixas subjetivas de déficit de memória, frequente nas seguintes situações: não saber onde colocou objetos familiares e esquecer de nomes que normalmente sabia bem. Sem déficit de memória evidente perante entrevista clínica. Sem défices objetivos em situações sociais. A pessoa mantém-se autónoma e os sintomas passam despercebidos à família, sendo habitualmente atribuídos à idade. Existe uma preocupação adequada relativamente à sintomatologia.
<b>3</b> <b>Declínio cognitivo ligeiro</b> (alterações cognitivas ligeiras)	Agravamento das queixas anteriormente referidas, e manifestam-se em diversos contextos: perder-se em locais familiares, performance diminuída no local de trabalho, o déficit na procura de palavras torna-se evidente para aqueles que lhe são mais íntimos, pouca retenção de memória após leitura, perder objetos importantes e familiares, déficit de concentração. Evidência de déficit de memória objetiva perante uma entrevista intensiva. A pessoa com demência começa a manifestar negação, e pode apresentar um nível de ansiedade ligeira a moderada perante os sintomas.
<b>4</b> <b>Declínio cognitivo moderado</b> (Demência ligeira)	Os défices de memória tornam-se visíveis e facilmente detetáveis através de entrevista clínica. Os défices manifestam-se ao nível das atividades de vida diária (AVD), essencialmente na vertente instrumental. A pessoa deixa de ter capacidade para realizar atividades complexas. A negação passa a ser um mecanismo de defesa dominante.
<b>5</b> <b>Declínio cognitivo moderadamente severo</b> (Demência moderada)	A pessoa deixa de ter capacidade de viver sem ajuda ou assistência. Durante a entrevista clínica, a pessoa não é capaz de recordar um aspeto significativo da sua vida atual. Frequentemente apresenta desorientação temporal e espacial. As pessoas retêm ainda memória de acontecimentos importantes da sua vida. Necessitam de ajuda relacionada com o vestir-se. A pessoa não tem consciência dos seus défices cognitivos e podem surgir alterações de comportamento.

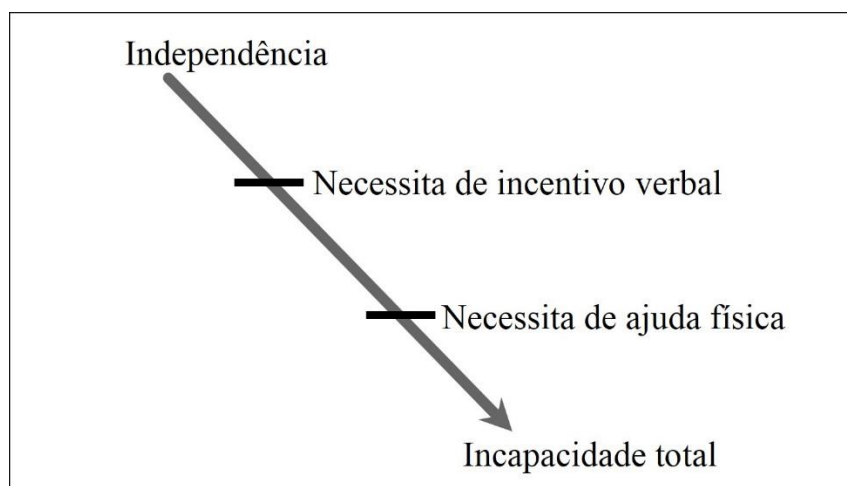
<b>6</b>  <b>Declínio cognitivo</b>  <b>severo</b> <b>(Demência moderadamente severa)</b>	Retém alguma memória do seu passado, embora de forma fragmentada. Não está consciente do seu passado mais recente. Torna-se totalmente dependente nas AVD. Por vezes, é ainda capaz de distinguir pessoas familiares das não familiares, embora não saiba os seus nomes. Apresenta alterações de sono-vigília. Ocorrem mudanças emocionais e de personalidade, podendo incluir: agressividade, apatia, desconfiança, alucinações, entre outras.
<b>7</b>  <b>Declínio cognitivo</b>  <b>muito severo</b> <b>(Demência severa)</b>	A capacidade verbal é totalmente perdida, juntamente com atividades motoras básicas, como é o caso da marcha. A pessoa apresenta incontinência urinária, rigidez generalizada e reflexos de desenvolvimento neurológico estão normalmente presentes. A pessoa fica habitualmente acamada e totalmente dependente, necessitando de ajuda total ao nível de todas as AVD.

Fonte: Reisberg, B. e colaboradores (1982)

De facto, o nível de incapacidade da pessoa com demência para a realização das AVD aumenta à medida que a síndrome evolui; paralelamente, a perda de autonomia é progressiva, sendo cada vez mais necessária a ajuda por parte de outrem.

Na figura 1, pode-se observar uma progressão típica relacionada com as AVD das pessoas com demência.

**Figura 1** - Progressão típica das pessoas com demência relacionada com as AVD



Fonte: Adaptado de Steele (2010)

A esperança média de vida para uma pessoa diagnosticada com demência é em média 4,5 anos, mas pode ser até 10,7 anos, dependendo da idade na altura do diagnóstico e da existência de comorbilidades (Goodman, et al., 2010). Estes dados são também congruentes com um recente estudo inglês que aponta a média do tempo de sobrevivência para 4,1 anos a partir da data do diagnóstico; sendo a esperança média de vida altamente

influenciada pela idade: as pessoas diagnosticadas com demência entre os 65 e os 69 anos têm em média 10,7 anos de vida, e aquelas com mais de 90 anos, têm uma sobrevivência média de cerca de 3,8 anos (Xie, et al., 2008).

Um curso de evolução de doença tão longo leva a que maioria das pessoas com demência esteja na comunidade, sendo cuidados pela família; ou então institucionalizados em lares na fase final da demência. Alguns estudos parecem indicar que o tipo de cuidados que as pessoas com demência recebem afeta o tempo da sua sobrevivência. A participação em centros de dia e o apoio constante dos familiares parece reduzir significativamente a mortalidade (Michel, et al., 2002).

De qualquer forma, parece também existir diferenças significativas entre países, uma vez que um estudo coreano não encontrou qualquer diferença estatística entre as taxas de mortalidade das pessoas com demência cuidadas em casa ou em lares (Suh, et al., 2005).

As questões relacionadas com o local de habitação são importantes, uma vez que este fator parece influenciar a qualidade de vida das pessoas com demência. A literatura sugere que as pessoas idosas demonstram um nível de satisfação maior quando estão em casa, mesmo quando a situação física da casa possa estar longe do que é desejável ou adequado. Kontos (1998) refere mesmo que a casa mantém um papel fundamental em manter um senso de identidade pessoal e manter uma ideia de existência com sentido. Apesar disto, muitas vezes são forçados a mudar de casa, mesmo sem o quererem.

Nas pessoas com demência o mesmo parece ocorrer. A organização mundial de saúde reforça esta ideia ao afirmar que a maioria das pessoas com demência vivem em suas casas, na comunidade, e que a maioria deseja lá permanecer o maior tempo possível (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Os cuidados adequados à pessoa com demência assume, assim, uma grande preponderância, sendo necessário melhorar os serviços sociais e de saúde disponíveis para esta população. Apesar disto, as barreiras ao acesso a cuidados de saúde para a pessoa com demência incluem aspetos como: atitudes negativas perante o diagnóstico, défice de profissionais de saúde com formação adequada, défice de infraestruturas adequadas, demora no acesso aos cuidados de saúde (por a demência ser ainda considerada popularmente como parte normal do envelhecimento), estigma, défice nas iniciativas políticas públicas e défice no financiamento destinado a serviço, pesquisa e formação na área das demências (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Assim, compreende-se que o papel desempenhado pelo cuidador principal é fundamental, sendo essa a temática abordada no capítulo seguinte.

### **3. O CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA**

A demência é, talvez, uma das doenças crônicas que mais incapacidades provoca e, portanto, a demanda de cuidados é maior. Desta forma, as pessoas significativas para a pessoa com demência, a sua família, e essencialmente o seu cuidador principal é afetado e torna-se, por isso, necessário avaliar o impacto que causa este diagnóstico (Sousa, et al., 2009).

O diagnóstico de uma demência implica repercussões, não só na vida da pessoa com demência, mas também na vida de quem lhe é próximo, uma vez que existe uma clara necessidade crescente de cuidados prestados por outro. No contexto comunitário, uma parte significativa dos cuidados fica geralmente sob responsabilidade de um familiar que assume o papel do cuidador. Parece existir uma tendência atual que sugere a manutenção da pessoa com demência em casa (Garrett, 2005).

Desta forma, os cuidados à família e, em especial, ao cuidador devem merecer uma atenção especial dos profissionais de saúde, para que estes atuem de forma adequada na prevenção e deteção precoce de problemas e necessidades e na promoção da saúde. A intervenção deve promover o acesso à informação, tendo em vista o autocontrolo e autovigilância, facilitando a prestação de cuidados no domicílio, não comprometendo o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa com demência e do cuidador (Leuschner, 2005).

Cuidar implica proporcionar cuidados extraordinários, excedendo os laços que são usuais ou normativos nas relações familiares. Cuidar de alguém tipicamente envolve um dispêndio significativo de tempo, energia e dinheiro, durante períodos relativamente longos. Para além disso, cuidar de alguém implica desenvolver tarefas que podem ser desagradáveis e desconfortáveis e que são psicologicamente stressantes e fisicamente extenuantes (Schulz & Martire, 2004).

Na literatura é recorrente surgirem diferentes termos que tentam definir o mesmo papel: cuidador, cuidador informal, familiar cuidador, prestador de cuidados. Nesta dissertação optou-se por utilizar o termo “cuidador”, uma vez que “prestador de cuidados” reporta para a noção de algo que a pessoa faz e não algo que a pessoa é, o que pode parecer redutor. A utilização do termo “cuidador informal” tem recebido críticas por parte de alguns autores, uma vez que parece sugerir um declive de importância e de estatuto entre

quem presta cuidados profissionalmente e de forma remunerada e quem o faz de forma não profissional (Clements, 2004).

O termo “familiar cuidador” é utilizado frequentemente uma vez que alguns estudos referem que a maioria das pessoas que são cuidadores são familiares diretos da pessoa dependente e quando não o são, o vínculo emocional é de tal forma forte e significativo que é como se o fossem. Relvas (1996) afirma que os familiares cuidadores são pessoas ligadas não só por laços de consanguinidade, mas também por ligações afetivas.

Em Portugal, os familiares cuidadores são mais comuns, exercem mais tipos de cuidados e por períodos mais longos (Sousa, et al., 2006). O cuidador é, portanto, alguém que pertence à rede social da pessoa dependente e que presta cuidados regulares não remunerados (Lage, 2005). Já Sena & Gonçalves (2008) definem cuidador como a pessoa que “se ocupa da responsabilidade integral pela supervisão, orientação e acompanhamento de outros que o auxiliam na função”.

Parece ainda delinear-se um perfil de cuidador. Sequeira, em 2007, descreveu, em Portugal, o seguinte perfil: cuidadores predominantemente do sexo feminino, cônjuges ou filhas, com idade superiores a 40 anos, maioritariamente casados e de baixa escolaridade. A maioria dos cuidadores não têm atividade profissional, sendo estes domésticos, desempregados ou reformados. Estes dados assemelham-se com a maioria dos estudos sobre esta temática (Sotto-Mayor, 2002; Sequeira, 2010a).

Os cuidadores de pessoas com demência parecem ter um perfil semelhante ao já referido. Covinsky e colaboradores, em 2001, realizou um estudo sobre as características dos cuidadores de pessoas com demência e concluiu que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, e são mulheres ou filhas.

Quanto à coabitação, o estudo EURO CARE, que incluiu 280 cuidadores, verificou que maioria dos cuidadores eram esposas e viviam sozinhas com a pessoa com demência (Schneider, et al., 1999).

Noutros estudos, no entanto, verifica-se que um terço a dois terços das pessoas com demência vivem em casas multigeracionais e que quanto maior é o agregado familiar, menor é o nível de sobrecarga sentida pelo cuidador, possivelmente por existir uma maior possibilidade de divisão de tarefas (Prince, 2004; Alzheimer's Disease International, 2009).

Importa, assim, perceber de que forma surge o cuidador, quais as razões e as motivações que os fizeram assumir o papel de cuidar de outrem. Existem alguns estudos

sobre estas questões em Portugal. Silveira e colaboradores (2006) referem que alguns aspetos como as tradições, as transmissões multigeracionais, as repetições de padrão e os mitos e crenças do sistema familiar, parecem ser determinantes importantes no surgimento do cuidador, e que, consequentemente são fatores relevantes na adaptação da família, em termos de reestruturação e reorganização, através de perdas e ganhos de papéis de cada um dos membros.

Cruz e colaboradores (2010) consideram que as razões e motivações para cuidar se relacionam essencialmente com a dependência financeira, a tradição familiar, o caso de não se desejar a institucionalização da pessoa, ou indisponibilidade de outras pessoas ou a sua inexistência, na maioria das vezes por falta de suportes financeiros e sociais. A pessoa parece sentir, frequentemente, que cuidar é um dever/obrigação ou um ato de caridade, gratidão/retribuição pela pessoa dependente.

O estudo EUROFAMCARE consistiu na aplicação de inquéritos em seis países europeus (Alemanha, Grécia, Itália, Polónia, Suécia e Reino Unido) e obteve os seguintes resultados como principal motivação para cuidar: vínculo emocional (57%), sentido de responsabilidade (15%), sentido de obrigação (13%) e não ter outra alternativa (3%) (EUROFAMCARE Consortium, 2006). Nos cuidadores das pessoas com demência, a afetividade parece ser um fator motivador importante (Quinn, et al., 2010).

Importa também perceber as repercussões que surgem associadas ao cuidar da pessoa com demência. Cuidar de uma pessoa com demência pode ter um impacto negativo na saúde física e psicológica do cuidador, assim como na sua esperança média de vida, qualidade de vida e segurança financeira (Schulz & Beach, 1999; Pinquart & Sorensen, 2003; Vitaliano, et al., 2003; Pinquart & Sorensen, 2006)

De facto, cuidar de uma pessoa com demência pode ser física e mentalmente desgastante, uma vez que estas necessitam de atenção e cuidado constante ao longo de todos os dias. Não se pode ignorar que os cuidadores eram pessoas com vidas próprias antes de assumirem o seu papel de cuidador, com necessidades de saúde, sociais, espirituais, físicas, psicológicas e familiares que podem ter sido um pouco descuradas ao assumirem o seu atual papel.

Estudos sugerem que os cuidadores das pessoas com demência têm necessidades diferentes, mas equivalentes aos cuidadores de pessoas com outras patologias (Schulz, et al., 2003).

Cuidar de alguém com demência em casa, em qualquer estadio, mas ainda mais no estadio avançado, pode ser um trabalho a tempo inteiro, uma vez que a pessoa com



demência em estadio avançado requer atenção constante, quantidades consideráveis e diversas de cuidados e a presença permanente de um cuidador (Alzheimer Europe, 2008).

A demência é uma síndrome progressiva, pelo que, à medida que os níveis de incapacidade e de dependência da pessoa com demência aumentam, as atividades/tarefas desempenhadas pelo cuidador também aumentam. Normalmente os cuidadores começam por realizar atividades relacionadas com as atividades de vida diária, passando depois para as atividades relacionadas com os cuidados pessoais e posteriormente vigilância constante. Alguns fatores parecem ter influência no tipo e na quantidade de cuidados necessários e na sua progressão ao longo do tempo, tais como: a presença de comorbilidades, problemas psicológicos, os hábitos da pessoa com demência, a personalidade do cuidador e as suas relações significativas (World Health Organization, 2006).

De facto, e tal como refere a World Health Organization (WHO) (2012), cuidar da pessoa com demência é difícil e requer tempo, energia e, muitas vezes, esforço físico ao cuidador. Devido à síndrome avançar lentamente, os cuidadores frequentemente cuidam durante muitos anos e estão sob elevados níveis de *stress* durante longos períodos de tempo. Os efeitos desses níveis de *stress* são intensificados pela fadiga crónica associada aos longos períodos de prestação de cuidados sem momentos de descanso.

A prevalência de doenças e sintomatologia depressiva e/ou ansiosa nos cuidadores de pessoas com demência é expressiva. Uma revisão sistemática da literatura de 10 artigos, com um total de 790 cuidadores, revela que 22,3% tem uma doença depressiva major (Cuijpers, 2005).

Apesar de os dados relacionados com as doenças do foro ansioso serem escassos, sugere-se que 1 em cada 3 cuidadores desenvolvam este tipo de doenças (Akkerman & Ostwald, 2004).

Os sintomas depressivos e ansiosos parecem ser ainda mais prevalentes, afetando cerca de 50 a 75% dos cuidadores (Ballard, et al., 1996; Cuijpers, 2005). Esta sintomatologia parece ser mais prevalente nos cuidadores do sexo feminino, referindo também estes menor satisfação com a vida (Yee & Schulz, 2000).

De referir ainda que este tipo de impacto negativo ao nível psicológico não termina com a prestação de cuidados continuada ao longo do tempo, ou até mesmo com a morte da pessoa com demência (Schulz & Beach, 1999; Robinson-Whelen, et al., 2001).

As repercussões associadas ao cuidar não se manifestam apenas a nível psicológico no cuidador. As repercussões negativas associadas à saúde física são

múltiplas e diversas. Os cuidadores de pessoas com demência reportam níveis mais baixos de saúde, de bem-estar e qualidade de vida, em comparação com pessoas que não são cuidadoras. Para além disso, apresentam piores resultados em saúde, como é o caso da obesidade e risco metabólico aumentado, níveis elevados de hormonas do stress, resposta imunitária comprometida, maior uso de medicação e maior declínio cognitivo (Vitaliano, et al., 2005).

Uma revisão sistemática da literatura sobre o impacto que ser cuidador pode ter na saúde, demonstrou que os cuidadores têm comportamentos preventivos de saúde diminuídos, pior imunidade, maior reatividade cardiovascular e tempos de cicatrização de feridas diminuídos. Existe também evidência que os cuidadores têm um risco aumentado de desenvolver doenças graves e maior mortalidade (Schulz & Martire, 2004).

Um estudo de Schulz e Beach (1999) demonstrou que os cuidadores de pessoas com demência têm uma taxa de mortalidade aumentada em 63%, quando comparado com outros familiares que não desempenham papel de cuidador principal.

Também Ory e colaboradores (1999) demonstraram que os cuidadores das pessoas com demência, quando comparados com cuidadores de pessoas com outras patologias, gastaram mais horas na prestação de cuidados, sofreram mais efeitos negativos no seu emprego, maior desgaste emocional e físico, e potencialmente maior possibilidade de sofrer de problemas mentais e psicológicos relacionados com a prestação de cuidados. Neste caso, as experiências e as respostas dos cuidadores parecem estar mais relacionadas com as alterações psicológicas e comportamentais da pessoa com demência, do que com a vertente física.

A necessidade de tomarem decisões difíceis relacionadas com a pessoa com demência parece também ter influência na qualidade de vida do cuidador. Para além disso, a sensação constante de luto prolongado e de “pequenas mortes” que vão ocorrendo ao longo da relação cuidadora parece também ter um efeito devastador (McCarthy, et al., 1997; Diwan, et al., 2004).

Alguns cuidadores referem a importância de não terem um momento de despedida e o facto de acharem que o luto termina no momento em que a morte ocorre (Sanders & Adams, 2005). Alguns referem também uma sensação de alívio após a morte da pessoa com demência acontecer, no entanto, por vezes, esta sensação vem acompanhada de sentimentos de culpa (Schulz, et al., 2003).

Para além destas implicações, o impacto económico e financeiro associado à demência é também expressivo. Nos Estados Unidos da América, em 2010, quinze

milhões de cuidadores prestavam cerca de dezassete biliões de horas de cuidados às pessoas com demência, avaliada num valor de cerca de 202 biliões de dólares (Alzheimer's Association, 2011).

Em Portugal, a demência traz elevados custos ao estado social, sendo o custo nacional em contexto europeu para cada pessoa com demência 21,045 euros por ano (Alzheimer Europe, 2009).

O relatório mundial de 2010 da *Alzheimer's Disease International* calculou em detalhe o impacto económico global dos cuidadores das pessoas com demência. O tempo total de cuidados obtido foi 8,2 horas de prestação de cuidados diária, em que: 2,0 horas se referem à prestação de cuidados relacionados com a satisfação de atividades de vida diárias básicas (comer, lavar, vestir, uso do sanitário), 3,6 horas relacionadas com a satisfação de atividades de vida diárias combinadas, incluindo as instrumentais (fazer compras, cozinhar, usar transportes públicos e gestão financeira), e 2,6 horas relacionadas com a supervisão para gerir sintomas comportamentais ou para prevenir acidentes (Alzheimer's Disease International, 2010).

Considera-se, assim, importante delinear uma intervenção adequada, não só para a pessoa com demência, mas também para o seu cuidador. Apesar desta ser uma necessidade largamente reconhecida, parecem existir barreiras à prestação de cuidados adequados aos cuidadores das pessoas com demência, sendo as principais: falta de reconhecimento do papel pelos próprios cuidadores, pelos profissionais de saúde, e pelos gestores da política em saúde; défice de conhecimento, seja este sobre a demência ou sobre comportamentos de saúde, tendo isto efeito direto no acesso aos serviços de saúde; e a perspetiva cultural sobre o cuidador, assumindo a família os cuidados como uma obrigação, resultando numa relutância evidente em discutir os problemas com profissionais de saúde e procurar ajuda (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012). O tipo de apoio e de cuidados necessários para um cuidador depende da condição da pessoa com demência e da situação do próprio cuidador (Alzheimer Europe, 2008).

Em suma, a maioria das pessoas com demência encontram-se na comunidade, em suas casas, estando sobre cuidado de um cuidador. Este encontra-se em risco de desenvolver problemas físicos e psicológicos relacionados com a prestação contínua de cuidados e a acumulação de outros papéis e tarefas. Torna-se assim fundamental pensar na forma como são planeados os cuidados ao cuidador e à pessoa com demência.

#### **4. CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA: ADEQUAÇÃO DA POLÍTICA DE SAÚDE E DA ATITUDE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Como já foi referido, o impacto da demência na pessoa, no cuidador, na família e na sociedade em geral é, atualmente, bastante considerável. Desta forma, os desafios colocados aos governos mundiais são também substanciais.

Analizando o impacto que a demência poderá ter nos sistemas nacionais de saúde, verifica-se que, comparando com pessoas de idade semelhante sem demência, as pessoas com demência têm: o triplo dos internamentos; custos hospitalares 21,8 vezes superiores; custos comunitários de saúde 3,1 vezes superiores; e tempos de internamentos duas a três vezes superiores (Steele, 2010).

Nas últimas duas décadas assistiu-se a um reconhecimento da importância da demência em termos sociais, levando a que diversos países desenvolvessem políticas, estratégias ou planos de ação direcionados à pessoa com demência. Destacam-se os seguintes elementos comuns: a necessidade de uma abordagem multisetorial coordenada; serviços sociais e de saúde que proporcionem cuidados de qualidade que vão de encontro às necessidades e expectativas das pessoas com demência e suas famílias; e a importância da proteção ética, social, legal e financeira (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Em 2004, na Declaração de Kyoto, foram expressas 10 recomendações mínimas necessárias para prestar cuidados às pessoas com demência, sendo estas:

- Proporcionar tratamento nos cuidados de saúde primários;
- Disponibilizar tratamentos apropriados;
- Proporcionar cuidados na comunidade;
- Educar a população;
- Envolver as famílias e as comunidades;
- Estabelecer estratégias políticas nacionais, programas e legislação;
- Formar recursos humanos;
- Articular com outros setores;
- Monitorizar a saúde comunitária;
- Apoiar pesquisa científica.

A prestação de cuidados à pessoa com demência parece assentar assim numa política com ênfase no diagnóstico precoce e na disponibilização de apoio comunitário, sustentados em sistemas sociais e de saúde capazes (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

As abordagens políticas direcionadas para a demência são, de facto, diversas e heterogéneas. A Suécia, em 1992, revolucionou as políticas que vinham sendo implementadas, ao desenvolver uma política social que defendia a “normalização” e a “desmedicalização” das pessoas com demência, culminando na apresentação de um conjunto de *guidelines* nacionais específicas para os cuidados na demência, em 2010 (Eriksson, 2010).

Outros países europeus possuem estratégias nacionais parciais ou totalmente implementadas, como é o caso da Noruega, França, Inglaterra, Escócia, País de Gales, Dinamarca, Holanda, Luxemburgo, Malta, Chipre e mais recentemente a Finlândia.

Alguns governos europeus já reconheceram a demência como uma prioridade, parecendo haver comprometimento governamental para desenvolver estratégias nacionais, como é o caso de Portugal, Itália, Suíça, Áustria, República Checa e Irlanda.

Países europeus como a Bulgária, a Grécia e a Espanha têm apoio político não-governamental para o desenvolvimento de estratégias nacionais e países europeus como a Croácia, a Alemanha, a Polónia, a Roménia, a Islândia e a Turquia não têm neste momento suporte para o desenvolvimento de uma estratégia nacional de intervenção adequada para a demência (Alzheimer Europe, 2013).

Quanto aos países não europeus, verifica-se que a Índia, o Japão e a República da Coreia possuem planos de estratégias nacional. A Austrália, o Canadá, e os Estados Unidos da América possuem estratégias de intervenção não nacionais, uma vez que nestes países a abordagem social e de saúde é descentralizada (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Independentemente da abordagem política, é sabido que os sistemas sociais e de saúde necessitam enveredar esforços para suprimir as necessidades das pessoas com demência, dos seus cuidadores e das suas famílias. Como já se referiu, a pessoa com demência tem necessidades complexas, culminando em situações de elevada dependência e morbilidade, que desafiam os profissionais de saúde a delinear planos de cuidados adequados.

Mais do que crónica, a demência é uma situação de doença que até ao momento é incurável. Este facto, relacionado com um curso de doença longo, reveste de importância

a percepção que os profissionais de saúde têm sobre a demência, visto que influenciará o tipo de cuidados que estes prestam desde o momento do diagnóstico até ao final de vida. Desta forma, quando se refere a bons cuidados à pessoa com demência, refere-se obrigatoriamente também a cuidados geriátricos e paliativos adequados.

Hoyert (1996) sugere que embora a demência seja uma causa de morte importante nas sociedades ocidentais, esta continua a ser subdiagnosticada ou diagnosticada tardiamente. De facto, a prestação de cuidados para as pessoas com demência é fragmentada e apresenta défices de compreensão, sendo as principais razões apontadas nos estudos internacionais: o défice de conhecimento e de treino sobre cuidados à pessoa com demência (Shega, et al., 2003; Chang, 2005).

Russ e colaboradores, em 2012, realizaram um estudo irlandês com 267 médicos de clínica geral, tendo concluído que as principais barreiras para diagnosticar uma demência são: dificuldades em diferenciar a demência do processo normal de envelhecimento, défice de confiança para diagnosticar e preocupação sobre o efeito do diagnóstico no utente.

Um estudo coreano de 2013, com uma amostra de 414 médicos, tendo o objetivo de comparar as atitudes na gestão de cuidados a pessoas com demência de médicos sem formação e médicos com formação específica, demonstraram que estes últimos tinham atitudes mais positivas e maior confiança no tratamento das pessoas com demência do que os médicos sem formação específica (Liu, et al., 2013).

Os resultados de um estudo inglês com 730 enfermeiras que trabalhavam em serviços geriátricos concluíram que os défices educacionais estavam relacionados com a efetividade da sua prestação de cuidados em determinadas áreas (Frogratt & Houlst, 2002).

Os enfermeiros recém-licenciados demonstram dificuldades na prestação de cuidados relacionada com o primeiro contacto com a pessoa com demência, lidar com alterações comportamentais, cuidar de pacientes que já não têm capacidade para comunicar e experiências de danos físicos ou abuso verbal (Norbergh, et al., 2006; Robinson & Cubit, 2007).

Embora os *curricula* das licenciaturas das profissões da saúde incluam já os princípios dos Cuidados Paliativos, continua a haver maior ênfase na patologia, fisiologia e tratamento (Cairns & Yates, 2003).

No que diz respeito ao ensino pré-graduado dos enfermeiros, pouco se sabe sobre a preparação para a prestação de cuidados a pessoas com demência no contexto de Cuidados Paliativos (Jansen, et al., 2013).

Estudos internacionais sugerem que o treino pré-graduado em geriatria e Cuidados Paliativos não prepara adequadamente os médicos e os enfermeiros para a prestação de cuidados nestas áreas tão complexas (Luthy, et al., 2009; Gibbins, et al., 2011).

Os estudantes de medicina citam o controlo sintomático e a gestão da dor, a comunicação com o paciente terminal e as suas famílias e a discussão de aspetos psicossociais da morte e do morrer como áreas problemáticas no contexto dos Cuidados Paliativos (Jansen, et al., 2013).

Os resultados de um questionário sobre os cuidados terminais a pessoas com demência, aplicado em 400 lares americanos, demonstram que o treino da equipa, especificamente em assuntos sobre a morte e o morrer, cuidados terminais e a gestão da dor são os assuntos que mais dificuldades acarretam (Moss, et al., 2002).

Um estudo com 368 estudantes de medicina, enfermagem e farmácia americanos e irlandeses procurou identificar as atitudes e a competência percebida em relação aos cuidados em fim de vida à pessoa com demência. Os resultados demonstram que todos os inquiridos têm uma atitude positiva perante a pessoa com demência. Os estudantes de enfermagem demonstraram a atitude mais positiva da amostra e uma preferência sobre a abordagem de cuidados centrados na pessoa. Os estudantes de medicina demonstraram maior confiança e competência nos aspetos biomédicos, enquanto os estudantes de enfermagem demonstraram maior confiança e competência na discussão de aspetos religiosos e espirituais relacionados com a morte e o morrer e a eleição de objetivos de cuidados com os familiares das pessoas com demência (Jansen, et al., 2013).

Para além das questões ligadas à formação dos profissionais de saúde, outros aspetos surgem quando se fala especificamente na prestação de Cuidados Paliativos adequados em final de vida às pessoas com demência.

Mitchell e colaboradores, em 2004, referem que as pessoas com demência em final de vida necessitam de cuidados especializados de qualidade, e que, ainda assim, e apesar do aumento da prevalência e da morbilidade associada à demência, estas pessoas continuam ainda a receber Cuidados Paliativos pouco adequados.

O local da morte é sempre um tema controverso e pouco consensual. De referir, que a importância desta temática parece estar mais relacionada com o respeito pela vontade da pessoa na eleição do local onde vive e onde recebe cuidados. As boas práticas em Cuidados Paliativos incluem a pessoa morrer no seu local de preferência (Meñaca, et al., 2012).

Um estudo transversal alemão inquiriu 310 familiares enlutados de pessoas com demência, obtendo os seguintes resultados: apenas 42,4% das pessoas com demência faleceram em casa, embora a maioria dos pacientes (94,8%) e dos familiares (81,3%) preferia que as pessoas morressem em casa (Pinzon, et al., 2013).

Kellehear (2005) refere que a comunidade deve ser responsável por suportar e cuidar das pessoas que a constituem em relação à morte e ao morrer. Para tal, é imperativo a existência de um interface robusto entre os cuidados primários e os cuidados diferenciados, para que os serviços integrados e coordenados possam proporcionar cuidados otimizados (Russ, et al., 2012).

Os Cuidados Paliativos para as pessoas com demência não deveriam ser encarados apenas no contexto dos especialistas e dos generalistas. A perspetiva deve ser abrangente e comunitária, reunindo uma resposta integrada e colaborativa de diversos serviços e instituições (Crowther, et al., 2013).

Reconhecer a inevitabilidade da morte e discuti-la abertamente com as famílias e nas comunidades, assim como entre os profissionais de saúde e a nível político, é fundamental para garantir uma resposta humana às necessidades crescentes de Cuidados Paliativos às populações que se encontram claramente a envelhecer, independentemente da situação de doença que tenham (Kellehear, 2005).

No próximo capítulo, abordar-se-á em pormenor a abordagem mais adequada dos Cuidados Paliativos à pessoa com demência.



## 5. CUIDADOS PALIATIVOS PARA A PESSOA COM DEMÊNCIA

A demência nem sempre é reconhecida como uma doença terminal e nem sempre é referida como a causa explícita de morte, ou pelo menos como a principal causa de morte (Alzheimer Europe, 2008).

Apesar de tal facto ser, por vezes, ignorado, as pessoas com demência no estadio mais avançado sofrem de uma grande variedade de sintomas, tais como dor, dispneia, anorexia e caquexia, agitação, malnutrição e desidratação, entre outros. A presença de úlceras de pressão é também muito comum (Sampson, 2010).

McCarthy e colaboradores (1997) realizaram um estudo retrospectivo que comparava o último ano de vida de 170 pessoas com demência e 1513 pessoas com cancro. Este estudo demonstrou que os sintomas entre os dois grupos eram comparáveis, tais como as necessidades de cuidados de saúde. Entre as pessoas com demência: 64% tinha dor e 57% anorexia.

As pessoas com demência num estadio avançado têm dificuldades em comunicar quando sentem dor e podem expressá-lo de uma forma que nem sempre é facilmente reconhecida pelos outros. Apesar disto, algumas escalas têm sido desenhadas para avaliar a dor em pessoas que têm dificuldades de comunicação, sendo algumas delas específicas para pessoas com demência (Pointon, 2007).

Em Portugal, têm-se levado esta questão em conta, como é exemplo a adaptação cultural e validação da escala PAINAD-PT (*Pain Assessment in Advanced Dementia*) com bons resultados (Batalha, et al., 2012).

Quando a pessoa com demência tem dor, pode apresentar alguns sinais: expressão facial de aspeto doloroso, linguagem corporal alterada, aumento da frequência cardíaca, aumento da tensão arterial, sudorese, emissão de sons ou murmúrios repetitivos. O tratamento da dor através do modelo de escada da Organização Mundial de Saúde poderá ser facilmente aplicado às pessoas com demência (Alzheimer Europe, 2008).

McCarthy e colaboradores (1997) no seu estudo retrospectivo, já referido, demonstraram ainda que não houve palição sintomática, que o uso de antibióticos na última semana de vida foi algo recorrente e que o uso de analgesia era muito pouco frequente.

Um outro estudo conduzido por Mitchell e colaboradores (2004) demonstrou que, em internamentos terminais, foram colocadas sondas nasogástricas em 51% das pessoas com demência, em comparação com 11% das pessoas com cancro metastizado.

De facto, as dificuldades relacionadas com a alimentação e nutrição das pessoas com demência é um problema habitual. À medida que a demência piora, as pessoas têm problemas crescentes relacionados com a alimentação, como é o caso da disfagia (resultando num risco aumentado de aspiração) e da anorexia.

A utilização de SNG e PEG é relativamente comum nas pessoas com demência, argumentando-se a necessidade de prevenir a aspiração, as pneumonias e evitar a anorexia. No entanto, a evidência científica mais recente tem vindo a demonstrar que estas não trazem qualquer benefício na prevenção da malnutrição, infeção, úlceras de pressão ou pneumonias. Pelo contrário, a sua utilização é ainda agravada pelo facto de ser continuamente necessário utilizar medidas de restrição física para que as SNG e as PEG não sejam retiradas (Li, 2002).

Numa revisão sistemática da *Cochrane* de sete estudos observacionais, concluiu-se que apesar da inserção da SNG ser uma intervenção largamente utilizada em pessoas com demência, não existe evidência científica do seu benefício nesta população específica (Sampson, et al., 2009).

A evidência científica demonstra ainda que estratégias mais simples como é o caso da atenção à consistência da comida, utilização de sabores frescos e fortes, *hand-feeding* em pequenas porções e uma higiene oral cuidada trazem mais benefícios à pessoa com demência, uma vez que permitem a estimulação e a experimentação sensorial (texturas, cheiro, sabor), emocional e relacional (interação com o cuidador) (Volicer, 2005; Hanson, et al., 2011).

Alguns autores referem ainda que a negligência emocional e social, a ausência de cuidados espirituais e a falta de apoio aos cuidadores é algo recorrente (Small, 2007). Um estudo de Sampson e colaboradores, em 2006, concluiu que as necessidades espirituais das pessoas com demência eram menos abordadas pelos profissionais de saúde, quando comparadas com pessoas sem demência.

Pode-se, então, concluir que os cuidados proporcionados às pessoas com demência numa fase terminal são desadequados: seja por excesso de medidas agressivas e invasivas, seja pela ausência da palição de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa com demência e da sua família (Small, 2007).

Importa, por isso, perceber as razões que limitam o acesso das pessoas com demência aos Cuidados Paliativos. Parece existir uma variedade de razões (Chang, et al., 2005):

- As famílias e as equipas de saúde não reconhecem a demência como uma doença terminal;
- Dificuldades em prognosticar o tempo de vida (vários estudos tentam encontrar modelos e escalas para prognosticar os últimos 6 meses de vida de forma a referenciar para Cuidados Paliativos, mas sem sucesso);
- As dificuldades em prognosticar afetam também o apoio dado às famílias;
- Dificuldade em determinar as necessidades paliativas devido a problemas de comunicação, seja por falta de treino dos profissionais de saúde, seja devido ao avanço da demência;
- Falhas de conhecimento e treino dos profissionais e estudantes da área da saúde.

Para além disso, a grande maioria das equipas paliativas parece continuar a centrar-se nas pessoas com doença oncológica, e apesar do desenvolvimento e da multiplicação do número de equipas, estas parecem não ser em número suficiente para responder a tanta demanda. Parecem ainda existir necessidades prementes de melhorar a educação e o treino sobre Cuidados Paliativos (Lloyd-Williams & Payne, 2002).

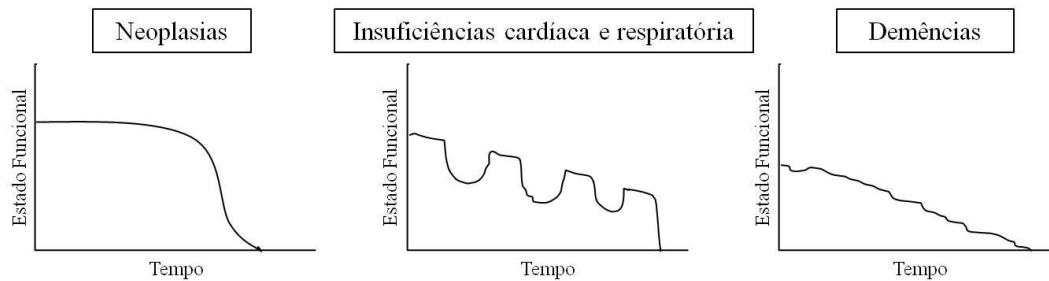
Gott & Ingleton (2011) sugerem ainda que as pessoas mais velhas têm menor acesso aos Cuidados Paliativos do que as pessoas mais jovens.

A questão de basear a oferta de Cuidados Paliativos de acordo com o prognóstico de vida parece ser uma das barreiras mais referidas na evidência científica. De facto, a arte de prognosticar não é clara quando se abordam as pessoas com demência. Tavares (2010, p. 45) afirma que “no âmbito das políticas de saúde, a disponibilização de serviços especializados em Cuidados Paliativos poderá estar dependente do prognóstico formulado. (...) Comparativamente com as neoplasias, é bastante mais difícil estabelecer prognósticos perante uma doença não oncológica em fase avançada”. A *Alzheimer Europe* (2008, p. 16) refere que “é difícil estimar quando o final de vida e o processo de morrer realmente começam, especialmente no caso da demência”.

Na figura 2 podem-se observar as trajetórias de fim de vida características das neoplasias, das insuficiências cardíaca e respiratória e das demências. No caso das neoplasias, observa-se um curto período de declínio evidente. No caso das insuficiências

cardíaca e respiratória, observa-se uma limitação crónica e intercorrências episódicas graves. No caso das demências, observa-se uma deterioração arrastada.

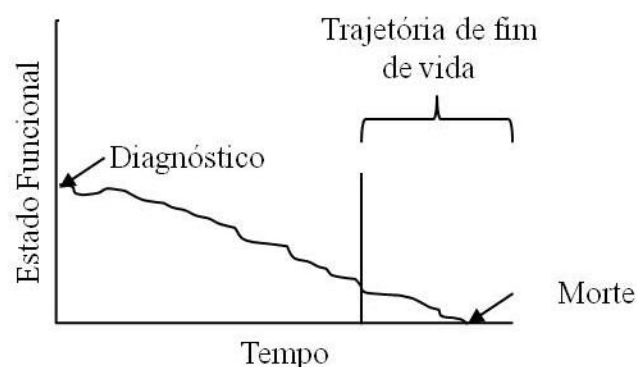
**Figura 2** - Trajetórias em fim de vida



Fonte: Adaptado de Tavares (2010)

A dificuldade de se prognosticar nas demências relaciona-se com o facto da progressão da doença ser longa e prolongada no tempo, havendo uma deterioração lenta e progressiva do estado funcional. Salienta-se ainda que o curso da demência no fim de vida é semelhante ao curso desde o momento do diagnóstico, apenas o nível de estado funcional é mais elevado no momento do diagnóstico, em relação ao estado funcional da trajetória de fim de vida (figura 3).

**Figura 3** - Trajetória da demência desde o momento do diagnóstico



Esta questão assume certa relevância, uma vez que nem todas as pessoas com demência estão em fase terminal ou nas fases mais avançadas de demência. A causa de morte de cada uma das pessoas com demência difere de pessoa para pessoa, uma vez que

cada pessoa é diferente, tem um processo de doença diferente e poderá ter comorbilidades diferentes (como será o caso de doenças cardiovasculares, diabetes, cancro, entre outras).

De referir ainda que existem algumas condições complexas de saúde, que surgem frequentemente associadas à demência, como é o caso da Doença de Parkinson, Doença de Huntington e a Demência Complexa associada a SIDA (Alzheimer Europe, 2008).

Neste sentido, Cox & Cook, em 2007, identificaram três tipos de pessoas com demência que necessitavam de cuidados em fim-de-vida:

- Pessoas que estão em fase final de vida mas que morrem de outra condição de saúde identificável (como é o caso de cancro, doenças cardiovasculares, entre outras) antes de atingirem a fase avançada de demência;
- Pessoas que estão em fase final de vida com uma situação complexa de problemas mentais e físicos, mas que o efeito a nível do funcionamento cerebral não é tão avançado;
- Pessoas que estão em fase final de vida e que morrem de complicações decorrentes da demência, como é o caso da demência terminal.

É habitual na literatura surgir a expressão “cuidados terminais” como uma necessidade das pessoas com demência. Nesta dissertação, defende-se a perspetiva de “Cuidados Paliativos” para a pessoa com demência.

Os cuidados terminais referem-se à prestação de cuidados de conforto e de alívio sintomático durante um período relativamente curto antes da morte, fazendo parte da continuação de cuidados adequados proporcionados ao longo da trajetória de doença (Alzheimer Europe, 2008).

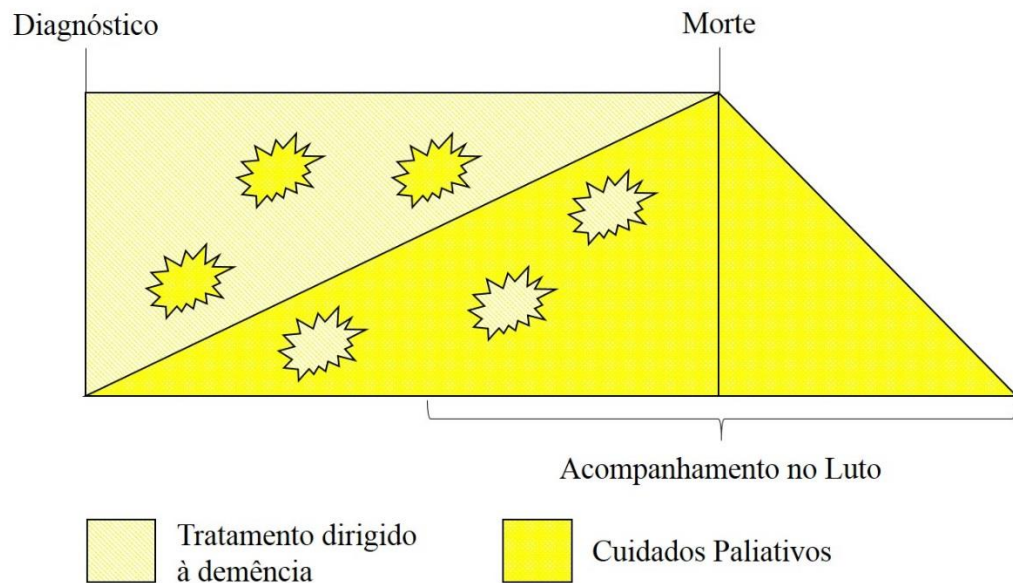
Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, que adota a definição preconizada pela Organização Mundial de Saúde, os Cuidados Paliativos são uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (Direção Geral da Saúde, 2004; World Health Organization, 2004).

A *Alzheimer Europe* (2008) refere que os Cuidados Paliativos começam no momento de um diagnóstico de uma doença potencialmente incurável, abarcando o período da morte, e continuando após esta, no apoio ao luto da família. Tal como se pode

verificar na figura 4, esta definição é congruente com o modelo cooperativo com intervenção nas crises (Gómez-Batiste, et al., 2006).

De facto, é, neste momento, defendido que a introdução dos Cuidados Paliativos seja feita o mais precocemente possível no decurso de uma doença crónica, pretendendo-se maximizar a qualidade de vida (Doyle, et al., 2004).

**Figura 4** - Modelo Cooperativo com intervenção nas crises aplicado à demência



Fonte: Adaptado de Gómez-Batiste e colaboradores (2006)

A OMS (2004) enumerou ainda os princípios dos Cuidados Paliativos:

- Afirmam a vida e veem a morte como um processo natural;
- Não pretendem antecipar ou adiar a morte;
- Não têm como objetivo prolongar a vida;
- Pretendem proporcionar uma boa morte, através do alívio e controlo sintomático;
- Integram aspetos psicológicos, religiosos e espirituais nos cuidados ao doente;
- Oferecem um sistema de suporte que ajude os pacientes a viverem o mais ativamente possível até à morte;
- Têm como objetivo maximizar a qualidade de vida dos doentes;
- Oferecem um sistema de suporte que ajude a família a gerir a doença do doente e preparam-na para o luto;

- Usam uma abordagem interdisciplinar para intervir nas necessidades do doente e sua família, incluindo apoio ao luto, se indicado.

A justificação para a utilização recorrente do termo “cuidados terminais” em vez de “Cuidados Paliativos” na abordagem à pessoa com demência poderá estar relacionada com o défice de conhecimento dos profissionais de saúde e das famílias sobre a demência e sobre os Cuidados Paliativos.

Para além disso, as equipas de Cuidados Paliativos encontram-se ainda centradas no cuidado às pessoas com doença oncológica, devido à escassez de recursos que não permite uma distribuição equitativa em termos de disponibilidade e acessibilidade a todas as pessoas que potencialmente beneficiem de Cuidados Paliativos.

O *National Advisory Board on Health Care Ethics*, em 2003, referia que os Cuidados Paliativos não estão ligados à proximidade da morte e que podem perdurar por diversos anos, dependendo da doença. Defendendo a mesma ideia, a Alzheimer Europe (2008, p.18) refere que “a provisão de Cuidados Paliativos deve ser introduzida de forma simples e precoce, complementando cuidados adequados dirigidos à demência”.

De facto, as medidas terapêuticas e os Cuidados Paliativos complementam-se e não devem ser considerados de forma completamente isolada (Swiss Academy of Medical Sciences, 2006).

Um estudo qualitativo britânico tinha como objetivo determinar necessidades em final de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores. Para tal, foram realizadas entrevistas a 40 cuidadores enlutados. Verificou-se que apenas quatro pessoas foram referenciadas para Cuidados Paliativos, tendo como motivo de referência a concomitância de uma doença oncológica. Este estudo identificou algumas questões que separam a demência de outras doenças ameaçadoras à vida, como são o caso do curso longo de doença e o inadequado internamento destas pessoas no final da vida (Crowther, et al., 2013).

A introdução dos Cuidados Paliativos no momento do diagnóstico da pessoa com demência assume uma importância acrescida, uma vez que é referido em vários estudos que o diagnóstico da demência é normalmente tardio, o que traz implicações e diminui a possibilidade da pessoa exprimir a sua vontade e desejo em relação ao tipo de cuidados que pretende numa fase mais avançada da sua demência. Além disso, é também referido que as pessoas com demência nos estadios mais precoces e moderados são ainda capazes

de dar a sua opinião acerca do tipo de cuidados que quer receber e das suas consequências (Lopez-Tourres, et al., 2009).

Assim, os objetivos dos Cuidados Paliativos para as pessoas com demência, segundo Lopez-Tourres e colaboradores (2009) são:

- Terapêutica orientada para o controlo de sintomas, tendo em conta o respeito pela dignidade humana, visando a maximização do conforto;
- Optar pela atitude terapêutica mais adequada perante cada uma das patologias concomitantes, tendo em conta a progressão da demência;
- A prevenção da sobrecarga do cuidador e da família.

A comunicação de um diagnóstico incurável ou de um mau prognóstico é sempre difícil: para a pessoa que o recebe, para a sua família e para o profissional de saúde. Maguire e colaboradores (1996) demonstraram num estudo que embora a maioria dos familiares gostaria de saber o diagnóstico se tivessem demência, não gostariam que o mesmo acontecesse com os seus familiares. No caso da demência, é sabido que a grande maioria das pessoas com demência em estadios precoces tem consciência das suas perdas cognitivas, e privá-los de tal informação é potencialmente mais prejudicial.

Meyers (1997) refere que uma comunicação adequada e sensível de um diagnóstico poderá ter benefícios, uma vez que tal atitude permitirá às pessoas com demência tomar decisões acerca da sua saúde e do seu futuro.

Steele (2010) defende que a discussão sobre os cuidados a proporcionar em fim de vida devem ser discutidos entre a pessoa com demência, a sua família e os profissionais de saúde desde o momento do diagnóstico. Isto não só permite a inclusão e participação da pessoa com demência na medida em que se encontra capaz naquele momento, mas também evita decisões apressadas da família nas situações de crise.

De facto, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) parecem poder desempenhar um papel importante na proteção da qualidade de vida das pessoas com demência e da sua família.

As DAV são “o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Diário da República, 2012).



Apesar das DAV ainda não serem muito discutidas neste contexto prático e de não existirem estudos que comprovem a sua eficácia, teoricamente este instrumento parece ser de elevada aplicabilidade na proteção da dignidade humana e no direito à autonomia e autodeterminação da pessoa com demência.

Para além da perda do aspeto social da comunicação, as pessoas com demência têm dificuldades acrescidas em comunicar os seus desejos relacionados com a prestação de cuidados. Assim, a habilidade de perceber a comunicação não-verbal da pessoa com demência requer tempo para um conhecimento profundo do seu comportamento (Alzheimer Europe, 2008).

Rexach (2012) afirma que as decisões complexas deveriam ser tomadas em equipa, com a participação da família (se a pessoa demente já não estiver capaz de o fazer), mas que tal processo seria muito simplificado se as diretivas antecipadas de vontade tivessem sido abordadas quando a pessoa ainda estivesse capaz de o fazer.

No contexto nacional, tais medidas podem ser simplificadas após a publicação da lei nº 25/2012 das Diretivas Antecipadas de Vontade em Diário da República, 1ª série – nº 136 de 16 de Julho.

Apesar disto, continuam a existir dificuldades de acesso aos Cuidados Paliativos para a pessoa com demência, muito embora diversos estudos enfatizem que a palição de sintomas melhora os níveis de conforto e qualidade de vida (Lloyd-Williams & Payne, 2002).

Na Europa, menos de 1% dos doentes admitidos em *hospices* têm um diagnóstico neurológico, e nos Estados Unidos da América, menos de 7% dos doentes admitidos em *hospices* têm um diagnóstico primário de demência (Jennings, 2003; World Health Organization, 2004).

Em Portugal, a acessibilidade aos Cuidados Paliativos está longe de ser equitativa. As equipas de Cuidados Paliativos continuam a ser poucas (22 equipas reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, entre as diversas tipologias) e mal distribuídas pelo país, dando aso à discussão de iniquidades de acesso e levando muitos a reclamar os Cuidados Paliativos como uma Prioridade em Saúde.

Em 2009, tendo em conta os rácios estabelecidos internacionalmente, eram necessárias 1062 camas dedicadas aos Cuidados Paliativos, 106 a 159 equipas de cuidados paliativos domiciliárias com funcionamento de 24 horas/dia, e 71 a 106 unidades de internamento de Cuidados Paliativos dispersas por todo o país, números que ficam claramente aquém do necessário (Capelas, 2009).

Em suma, a necessidade e o benefício de Cuidados Paliativos para as pessoas com demência e suas famílias parece ser inegável à luz da atual evidência científica. Tende-se a pensar nos Cuidados Paliativos como cuidados intensivos de conforto no final de vida, e surgem comumente associados ao controlo sintomático. No entanto, a sua abrangência vai muito mais além que a gestão do regime terapêutico, fazendo uso de abordagens comunicacionais adequadas e de uma atenção emocional e espiritual cuidadas.

As pessoas com demência constituem, talvez, um caso especial e específico, devido a um curso longo de doença com grande impacto para o cuidador e para a família, uma vez que a maioria destas pessoas se encontram na comunidade.

Mesmo que se assuma como uma mais-valia e uma vontade a implementação de Cuidados Paliativos para as pessoas com demência, surge de forma intensa o desafio de como o fazer. A abordagem às pessoas com demência deverá ser pensada tendo em conta uma índole comunitária, apoiada numa prestação de cuidados integrados e colaborativos, estando presente uma equipa de Cuidados Paliativos desde o momento do diagnóstico para que se possam prestar cuidados antecipatórios adequados a esta população.

## 6. METODOLOGIAS E RESULTADOS

Nos capítulos anteriores procurou-se clarificar os conceitos e os fenómenos em estudo, através de revisão da literatura, de forma a conhecer o estado da arte atual.

Apesar de a literatura relacionada com a demência e os Cuidados Paliativos poder ser considerada vasta, poucos são os estudos em contexto nacional e internacional que procurem conhecer as relações entre estes constructos.

Assim, neste capítulo apresenta-se a metodologia utilizada, especificando detalhadamente os passos efetuados ao longo da investigação.

A investigação científica é um processo sistemático e rigoroso que permite examinar fenómenos, com o objetivo de obter respostas para questões precisas que merecem uma investigação e, por isso, neste sentido, leva à aquisição de novos conhecimentos. Isto revela-se decisivo para o desenvolvimento das diferentes disciplinas e profissões, uma vez que a produção de uma base científica permite guiar a prática e assegurar a credibilidade (Fortin, 1999).

A formulação de um problema de investigação baseia-se no desenvolvimento de uma ideia através de uma progressão lógica de opiniões, argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja desenvolver (Fortin, 1999). Neste trabalho, o domínio que suscitou interesse foi a abordagem da prestação de cuidados às pessoas com demência e aos seus cuidadores. Pela observação e experiência pessoal, presumia-se que os Cuidados Paliativos seriam uma abordagem de prestação de cuidados correta e ideal desde o momento do diagnóstico de uma demência. Assim, a questão de investigação preliminar face ao domínio em estudo é “Serão os Cuidados Paliativos uma abordagem de prestação de cuidados útil, desde o momento do diagnóstico, para as pessoas com demência e seus cuidadores em contexto comunitário?”.

De forma a responder a esta questão preliminar foram desenhados três estudos dirigidos a três populações diferentes: cuidadores de pessoas com demência, pessoas com demência e profissionais e estudantes da área da saúde.

## ***6.1 Estudo 1 – Os Cuidadores Das Pessoas Com Demência em Contexto Comunitário***

O estudo 1, dirigido a cuidadores de pessoas com demência, partiu da seguinte questão pivô: “Qual a percepção dos cuidadores das pessoas com demência sobre os cuidados por si prestados em contexto comunitário?”

### ***6.1.1 Objetivos e Hipóteses***

Embora formulados de forma diferente, os termos “objetivo”, “questão” e “hipótese” são equivalentes, devido a introduzirem o porquê do estudo. O objetivo enuncia de forma clara o que o investigador tenciona fazer. A hipótese é um enunciado formal das relações presumidas entre duas ou mais variáveis (Fortin, 1999). As questões de investigação e as hipóteses são elementos considerados centrais numa investigação, marcando o seu início e o seu curso (Pais-Ribeiro, 1999).

Neste sentido, surgiram os seguintes objetivos:

O<sub>1</sub> – Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>2</sub> – Caracterizar o tempo dedicado, as atividades efetuadas e as ajudas/apoios dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>3</sub> – Analisar as razões que levaram os cuidadores a assumir a prestação de cuidados à pessoa com demência em contexto comunitário;

O<sub>4</sub> – Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>5</sub> – Analisar a satisfação sentida pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>6</sub> – Analisar as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>7</sub> – Caracterizar as experiências cuidadoras anteriores dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>8</sub> – Avaliar a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>9</sub> – Avaliar o nível de satisfação com a vida dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>10</sub> – Avaliar a qualidade de saúde dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>11</sub> – Caracterizar sociodemograficamente a pessoa com demência em contexto comunitário;

O<sub>12</sub> – Analisar o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>13</sub> – Identificar a relação entre algumas variáveis e a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência.

Em consonância com os objetivos delineados, as questões de investigação formuladas para este estudo foram as seguintes:

Q<sub>1</sub> – Qual a caracterização sociodemográfica dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>2</sub> – Qual o tempo dedicado, as atividades efetuados e as ajudas/apoios que os cuidadores das pessoas com demência têm em contexto comunitário?

Q<sub>3</sub> – Quais as razões que levaram os cuidadores a assumir a prestação de cuidados à pessoa com demência em contexto comunitário?

Q<sub>4</sub> – Quais as dificuldades sentidas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>5</sub> – Qual o nível de satisfação sentida pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>6</sub> – Quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>7</sub> – Quais as experiências cuidadoras anteriores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>8</sub> – Qual o nível de sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>9</sub> – Qual o nível de satisfação com a vida dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>10</sub> – Qual a qualidade de saúde dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>11</sub> – Qual a caracterização sociodemográfica da pessoa com demência em contexto comunitário?

Q<sub>12</sub> – Qual o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário?

Neste contexto, foram formuladas as seguintes hipóteses:

H<sub>1</sub> – Existe relação entre a sobrecarga e a idade.

H<sub>2</sub> – Existe relação entre a sobrecarga e o número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados.

H<sub>3</sub> – Existe relação entre a sobrecarga e a duração da relação cuidadora.

H<sub>4</sub> – Existe relação entre a sobrecarga e a qualidade de saúde.

H<sub>5</sub> – Existe relação entre a sobrecarga e a satisfação com a vida.

H<sub>6</sub> – Existe relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência da pessoa com demência.

### *6.1.2 Tipo de Estudo*

Optou-se por um estudo observacional, transversal, do tipo exploratório, descritivo-correlacional, uma vez que estes pretendem analisar o porquê da ocorrência de determinado fenómeno e quais os fatores associados à sua ocorrência.

Devido à inexistência de manipulação sobre os indivíduos em estudo, trata-se de um estudo observacional. Trata-se de um estudo transversal, uma vez que a colheita de dados está circunscrita a um único momento.

O principal objetivo do estudo descritivo-correlacional é descobrir fatores relacionados a um fenómeno, permitindo explorar relações entre variáveis, pretendendo conhecer as que estão associadas ao fenómeno estudado (Fortin, 1999).

A escolha recaiu sobre este tipo de estudo, uma vez que se pretende que este não seja um trabalho meramente académico, mas que também permita melhorar os cuidados disponíveis à população cuidadora das pessoas com demência em contexto comunitário, recorrendo para tal à aplicação de um questionário constituído por elementos de desenho próprio e pela aplicação de instrumentos de avaliação já existentes.

### *6.1.3 População e Amostra*

Neste estudo considerou-se como universo geral os cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário residentes em Portugal. Tendo em conta os objetivos

delineados, trabalhou-se com uma amostra de cuidadores de pessoas com demência nesse mesmo contexto.

Uma vez que se torna difícil identificar de forma sistemática os cuidadores das pessoas com demência a nível comunitário, decidiu-se recorrer a diferentes estratégias, de forma a constituir uma amostra representativa. Pediu-se colaboração para identificação dos cuidadores e aplicação dos questionários a duas associações sem fins lucrativos (Alzheimer Portugal – Núcleo Região Norte; Sorrisos do Coração – Sediada em Lousada) e ao ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte (constituído por 3 Centros de Saúde e diversas unidades funcionais).

Trata-se, por isso, de uma amostra não probabilística intencional, isto é, foram considerados todos os cuidadores identificados de pessoas com qualquer tipo de demência, referenciados pelas unidades funcionais do ACeS e pelas associações.

No quadro 3, apresentam-se os critérios de inclusão e de exclusão definidos.

**Quadro 3** - Critérios de Inclusão e Exclusão da Amostra do Estudo 1

<b>Critérios de Inclusão</b>	<b>Critérios de Exclusão</b>
- Ser de nacionalidade portuguesa;	- Ter menos de 18 anos;
- Ser cuidador de uma pessoa com qualquer tipo de demência há mais de 6 meses.	- Apresentar limitações cognitivas;
	- Ser remunerado pelo facto de cuidar da pessoa com demência.

#### *6.1.4 Colheita de dados*

A colheita de dados ocorreu no período compreendido entre 7 de Janeiro e 30 de Abril de 2013. De forma a maximizar a amostra e torná-la mais representativa, optou-se por dois métodos de aplicação do questionário: uma *online*, através do *Google Docs*, e outra em formato de papel. Pediu-se colaboração às associações e às diferentes unidades funcionais do ACeS para identificação e aplicação dos questionários, através de elementos de referência.

Posteriormente, solicitou-se a colaboração dos cuidadores após apresentação inicial, explicando-se os objetivos do estudo e garantindo-se o carácter confidencial e voluntário da participação. Foram também salientadas a inexistência de contrapartidas ou prejuízos nos casos de recusa e desistência.

Os questionários foram respondidos pelo cuidador ou aplicados pelos elementos de referência quando assim foi solicitado. O esclarecimento de eventuais dúvidas foi assegurado pela disponibilidade de um contacto telefónico e correio eletrónico do investigador.

Foram respondidos 28 questionários *online* e 125 questionários em formato de papel, constituindo assim, uma amostra total de 153 cuidadores de pessoas com demência.

#### *6.1.5 Instrumentos de Colheita de dados*

O investigador deve determinar o tipo de instrumento de medida adequado ao objetivo do estudo, às questões de investigação e hipóteses formuladas. Para tal, é necessário que conheça os vários instrumentos de medida disponíveis, as suas vantagens e os seus inconvenientes (Fortin, 1999). Segundo Martins (2008), a opção de escolha do instrumento de colheita de dados deve ter em consideração a natureza do estudo, a população, os objetivos e os recursos disponíveis.

Uma vez que este estudo é um estudo observacional, exploratório e descritivo-correlacional, com abordagem quantitativa, optou-se pela elaboração de um questionário. O questionário é um tipo de método de colheita de dados que obriga a uma resposta escrita por parte dos sujeitos, sendo normalmente preenchido pelos próprios sujeitos, sem assistência (Fortin, 1999).

O questionário elaborado para este estudo contém elementos de desenho próprio e instrumentos já validados (Anexo I). A primeira parte do questionário é constituída por aspetos sociodemográficos e aspetos relacionados com o contexto de cuidar da pessoa com demência. A segunda, terceira e quarta parte foram constituídas, respetivamente, pela Escala de Zarit, validada por Sequeira (2010b), a Escala EQ-5D, validada por Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, e a Escala de Satisfação com a Vida, validada por Neto e colaboradores (1990). Decidiu-se também incluir uma quinta parte constituída por aspetos sociodemográficos das pessoas com demência e uma sexta parte pelo Índice de Barthel, validada por Araújo e colaboradores (2007).

A autorização para utilização dos instrumentos foi formalmente solicitada, tendo sido obtidas via correio eletrónico (Anexos II a IV), à exceção da Escala de Satisfação com a Vida, que pertence ao domínio público e que, segundo os seus autores originais, a sua utilização não carece de autorização (Diener, 2009).



O questionário foi também submetido a um pré-teste. Segundo Fortin (1999), o pré-teste consiste na aplicação do questionário a uma amostra de 10 a 30 sujeitos, que vise a diversidade da população visada, com o objetivo de verificar a compreensão das questões colocadas. Pode-se assim dizer que o pré-teste tem como objetivo principal avaliar a sua eficácia e pertinência. O pré-teste foi realizado numa amostra de 12 indivíduos, tendo-se efetuado ligeiras alterações, nomeadamente nas questões 9, 10 e 17.

De seguida, apresenta-se, de forma resumida, os elementos que constituem o questionário do estudo 1.

### **1ª Parte – Questionário Sociodemográfico e Contexto de Cuidar**

A primeira parte do questionário foi constituída por questões relacionadas com aspetos sociodemográficos e por questões relacionadas com o contexto de cuidar de pessoas com demência, visando caracterizar a amostra de cuidadores, indo de encontro aos objetivos formulados neste estudo.

Assim, foram elaboradas e incluídas questões de resposta aberta e fechada, questões de escolha múltipla e questões do tipo *likert*. Para além dos dados sociodemográficos, solicitou-se informações relativas a experiências cuidadoras anteriores, atividades desenvolvidas no contexto do cuidar e a sua duração, razões para cuidar, dificuldades inerentes ao cuidar, grau de satisfação e estratégias de *coping* adotadas.

Nos quadros 4 e 5 apresentam-se os dados solicitados.

**Quadro 4** - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 1

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
<b>Sociodemográficos</b>	Sexo	Fechada	Masculino; feminino
	Idade	Aberta	(em anos)
	Religião	Aberta	-
	Estado Civil	Fechada, múltipla escolha	Solteiro; casado/união de facto; viúvo; divorciado/ separado
	Número de pessoas que constituem agregado familiar	Aberta	-

	Composição do agregado familiar	Aberta	(Variável transformada na Classificação de Figueiredo, 2012)
	Concelho de Residência	Aberta	-
	Profissão	Aberta	(Variável transformada na classificação Nacional de Profissões, 2010)
	Habilitações Literárias	Fechada, múltipla escolha	Sem escolaridade; até ao 4º ano; do 5º ao 6º ano; do 7º ao 9º ano; do 10º ao 12º ano; curso superior; outro

**Quadro 5** - Dados relacionados com o contexto de cuidar solicitados no questionário do Estudo 1

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
<b>Contexto de Cuidar</b>	Grau de Parentesco	Fechada, múltipla escolha	Cônjuge; Filho(a); Irmão(ã); Neto(a); Nora/ Genro; Amigo(a)/ Vizinho(a); Outro Familiar
	Coabitação com a pessoa com demência	Fechada	Sim; Não
	Duração da prestação de cuidados	Aberta	Em anos
	Abandono Laboral	Fechada	Sim; Não
	Existência de experiência cuidadora anterior	Fechada	Sim; Não
	Caracterização da experiência cuidadora anterior	Aberta	-
	Duração da experiência cuidadora anterior	Aberta	Em anos
	Duração da prestação de cuidados diária à pessoa com demência	Aberta	Em horas
	Caracterização das atividades/cuidados	Fechada; múltipla Escolha, com possibilidade de assinalar mais do que uma opção	Vestir-se/despir-se/arranjar-se; deslocar-se; mobilizar-se; higiene pessoal; utilizar o sanitário; alimentar-se; todas as atividades
	Existência de ajuda/ apoio na prestação de cuidados	Fechada, múltipla escolha, com possibilidade de assinalar mais do que uma opção	Não tenho ajuda, outro familiar, vizinho(a)/ amigo(a); centro de dia; apoio domiciliário; outro tipo de apoio
	Razões que levaram a assumir o papel de cuidador	Aberta	-

Grau de dificuldade na prestação de cuidados	Fechada, de tipo <i>likert</i>	Nada difícil; pouco difícil; difícil; muito difícil; extremamente difícil
Dificuldades sentidas na última semana inerentes à prestação de cuidados	Aberta	-
Grau de satisfação na prestação de cuidados	Fechada, de tipo <i>likert</i>	Nenhuma satisfação; pouca satisfação; satisfação; muita satisfação; extrema satisfação
Estratégias de coping utilizadas	Aberta	-

## **2ª Parte – Escala de Zarit**

A Escala de Zarit é uma escala do domínio psicológico, criada em 1980, com o objetivo de medir a sobrecarga/exaustão dos prestadores de cuidados de adultos com demência. O nome original da escala é Zarit Burden Interview, sendo também conhecida por Burden Interview. Originalmente era uma escala de 29 itens, sendo a versão de 22 itens a mais utilizada. Foram também desenvolvidas versões mais curtas desta escala, com 18 e 12 itens. Encontra-se traduzida e validada em diversas línguas, podendo ser utilizada tanto em contexto de internamento, como em contexto comunitário (Zarit, et al., 1987; Zarit, 1997; Sequeira, 2010b).

Os itens da escala foram baseados na experiência clínica com cuidadores e recorrendo à análise de estudos anteriores na mesma área. Os 22 itens analisam a sobrecarga/exaustão do cuidador associada a alterações de função/comportamento e ao contexto do cuidar em casa. Cada questão é pontuada de 1 a 5, numa escala de tipo *likert*, correspondendo a variações de resposta entre “nunca” e “quase sempre”.

Embora existam também versões desta escala em que a pontuação varia entre 0 e 4 pontos, a versão que varia entre 1 e 5 é a mais utilizada, talvez porque facilita a sua análise do ponto de vista estatístico. Assim, nesta versão, a pontuação total varia entre 22 e 110 pontos (Sequeira, 2010b).

Uma maior perceção de sobrecarga corresponde a uma maior pontuação. Os pontos de corte propostos pelos autores da escala encontram-se definidos no quadro 6.

**Quadro 6** - Pontos de corte da Escala de Zarit

Pontuação	Nível de Sobrecarga
<46 pontos	Sem sobrecarga
46 a 56 pontos	Sobrecarga ligeira
>56 pontos	Sobrecarga intensa

Esta escala encontra-se subdividida em quatro dimensões (Sequeira, 2010a), tal como se pode constatar no quadro 7.

**Quadro 7** - Dimensões da Escala de Zarit

Dimensão	Descrição	Nº de Itens
<b>Impacto da prestação de cuidados (IPC)</b>	Reúne os itens relativos à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos. Encontram-se aqui, ainda os itens relativos ao impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador.	11 itens (1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22)
<b>Relação Interpessoal (RI)</b>	Reúne os itens associados à sobrecarga, no que diz respeito à relação do cuidador com a pessoa dependente. Os itens avaliam o impacto interpessoal que advém da relação de prestação de cuidados.	5 itens (4, 5, 16, 18 e 19)
<b>Expetativas face ao cuidar (EC)</b>	Reúne os itens relacionados com as expetativas do cuidador relacionadas com a prestação de cuidados, centrando-se nos medos, receios e disponibilidades deste.	4 itens (7, 8, 14 e 15)
<b>Perceção de autoeficácia (PA)</b>	Reúne os itens relativos à opinião do cuidador sobre o seu desempenho na prestação de cuidados.	2 itens (20 e 21)

Fonte: Adaptado de Sequeira (2010a)

As dimensões IPC e RI constituem a sobrecarga subjetiva (relacionada com a perceção pessoal e individual sobre as consequências de cuidar), enquanto as dimensões EC e PA constituem a sobrecarga objetiva (relacionada com a consequência da natureza e necessidade de cuidados, em função de sinais e sintomas orgânicos e psíquicos) (Sequeira, 2010a).

Os estudos que utilizaram esta escala demonstraram que esta é válida e fiável, com uma elevada consistência interna, e também no que diz respeito à relação com os seus diferentes fatores (Zarit, et al., 1980; Zarit, et al., 1986).

Em Portugal, esta escala encontra-se validada por Sequeira, desde 2007, através da aplicação num estudo com cuidadores de pessoas com demência, tendo apresentado

uma boa consistência interna avaliada através do alfa de Cronbach ( $\alpha = 0,93$ ). Assim, a escala denominou-se, em português, Escala de Zarit ou Escala de Sobrecarga do Cuidador.

Em 2010, Ferreira e colaboradores, validaram esta mesma escala no contexto comunitário, através de um estudo com 104 cuidadores de doentes paliativos. Neste estudo apresentou também uma boa consistência interna ( $\alpha = 0,88$ ).

Neste estudo optou-se por utilizar a Escala de Zarit de 22 itens, com pontuação total entre 22 a 110 pontos, uma vez que originalmente foi concebida para ser aplicada a prestadores de cuidados de pessoas com demência e apresenta boas características psicométricas.

No presente estudo, confirmou-se uma boa consistência interna, com valores de *alfa de cronbach* de 0,86 para o global da escala e valores que variam entre 0,55 e 0,90 nas quatro dimensões, tal como pode ser observado no quadro 8.

**Quadro 8** - Consistência interna da Escala de Zarit

Escala de Zarit	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach baseado em itens estandardizados	Nº de itens
Global	0,86	0,86	22
IPC	0,85	0,86	11
RI	0,71	0,71	5
EC	0,55	0,55	4
PA	0,90	0,90	2

No quadro 9, pode-se observar a correlação e o *alfa de cronbach* (se item eliminado) de cada um dos itens, verificando-se que todos eles têm uma correlação positiva, e que apenas os itens 1, 8, 20 e 21 têm um valor de *alfa de cronbach* (se item eliminado) superior ao valor global.

**Quadro 9** - Consistência Interna da Escala de Zarit por itens

Item	Correlação corrigida (com o total)	Alfa de Cronbach (se Item eliminado)	Item	Correlação corrigida (com o total)	Alfa de Cronbach (se Item eliminado)
1	0,22	0,86	12	0,55	0,85
2	0,58	0,85	13	0,41	0,86
3	0,54	0,85	14	0,30	0,86

<b>4</b>	0,36	0,86	<b>15</b>	0,37	0,86
<b>5</b>	0,61	0,85	<b>16</b>	0,63	0,85
<b>6</b>	0,58	0,85	<b>17</b>	0,59	0,85
<b>7</b>	0,35	0,86	<b>18</b>	0,32	0,86
<b>8</b>	0,22	0,86	<b>19</b>	0,38	0,86
<b>9</b>	0,65	0,85	<b>20</b>	0,06	0,87
<b>10</b>	0,69	0,85	<b>21</b>	0,13	0,87
<b>11</b>	0,32	0,86	<b>22</b>	0,77	0,84

### 3ª Parte – Escala de Satisfação com a Vida

A Escala de Satisfação com a Vida, originalmente chamada *Satisfaction With Life Scale* (SWLS), foi construída por Diener e colaboradores em 1985, com o objetivo de avaliar o juízo subjetivo que cada pessoa faz sobre a qualidade da sua vida, de acordo com os critérios que ela própria estabelece, em vez de o fazer em função de padrões impostos externamente. Assim, é permitido à pessoa ponderar quais os aspetos e domínios da sua vida em geral e os seus diversos estados de espírito que decide integrar na sua avaliação, pretendendo-se que chegue a um juízo global da sua própria vida (Diener, et al., 1985).

Os estudos realizados na construção da escala conduziram a uma versão de 5 itens, sempre formulados no sentido positivo. A escala é, assim, do tipo *likert*, com uma variação de 7 pontos. A pontuação total varia entre o mínimo de 5 e o máximo de 35 pontos.

Esta escala revelou uma consistência interna de 0,87, através do alfa de Cronbach, num estudo de 176 estudantes universitários de Illinois. Além disso, a validade de constructo foi comprovada pela existência de valores de correlação positivos e significativos com outras escalas de bem-estar (Diener, et al., 1985; Pavot, et al., 1991) e com algumas medidas de personalidade (Pavot & Diener, 1993).

A Escala de Satisfação com a Vida parece constituir um constructo psicológico com significado e relevância, apresentando boas propriedades psicométricas, tendo sido validada em estudos provenientes de diversos contextos clínicos, culturais e linguísticos, apresentando de forma geral, bons índices de fidelidade e de validade (Shevlin, et al., 1998; Abdallah, 1998; Arrindell, et al., 1999; Lewis, et al., 1999; Kogler, et al., 2013; Aishvarya, et al., 2013).

Em Portugal, esta escala foi validada por Neto e colaboradores em 1990, tendo sido encontrada uma consistência interna de 0,78, através do *alfa de cronbach*, num estudo realizado num amostra de 308 professores do ensino básico.

Mais recentemente foi utilizada para caracterizar uma amostra de 104 pessoas com demência e 104 cuidadores no desenvolvimento da validação portuguesa da *Quality of Life – Alzheimer's Disease Scale* (Bárrios, et al., 2013).

Escolheu-se esta escala pelas boas características psicométricas demonstradas no contexto português, e pela originalidade da classificação da satisfação com a vida através de domínios autoclassificados e autoatribuídos. Para além disso, a sua aplicação é breve, simples e de fácil compreensão, o que tendo em conta a população a que este estudo se destina, são características importantes.

No presente estudo confirmou-se uma boa consistência interna, com valores de *alfa de cronbach* de 0,81, tal como pode ser observado no Quadro 10.

**Quadro 10** - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a Vida

<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Alfa de Cronbach baseado em itens estandardizados</i>	Nº de itens
0,81	0,82	5

No quadro 11, pode-se observar a correlação e o *alfa de cronbach* (se item eliminado) de cada um dos itens, verificando-se que todos eles têm uma correlação positiva.

**Quadro 11** - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a vida por itens

Item	Correlação corrigida (com o total)	<i>Alfa de Cronbach</i> (se Item eliminado)
1	0,50	0,80
2	0,68	0,75
3	0,71	0,74
4	0,57	0,78
5	0,57	0,79

#### **4ª Parte – Escala EQ-5D**

O questionário de saúde EQ-5D é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. Este instrumento foi desenvolvido e criado pelo EuroQol Group em 1991, sendo este grupo constituído por investigadores de diversas áreas e países. O principal objetivo deste grupo era criar um instrumento curto e simples, de fácil aplicação, o que permitiria a comparação de resultados entre diversos países. Foi inicialmente desenvolvido em 5 línguas: alemão, finlandês, inglês, norueguês e sueco, sendo posteriormente traduzido para português (EuroQol Group, 1990; Ferreira, 2003).

O EQ-5D é constituído três partes. A primeira parte é composta por cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão, existindo para cada uma destas dimensões três hipóteses de resposta. As respostas do instrumento são pontuadas de 1 a 3 para cada dimensão (1 corresponde à ausência do problema e o 3 ao problema extremo ou incapacidade). O valor total é depois convertido num score ou nível de saúde, sendo que o valor máximo é 1 e corresponde ao melhor estado de saúde.

Este cálculo é efetuado com base nos coeficientes EQ-5D disponíveis no quadro 12, desenvolvidos a partir dos valores recolhidos no *time trade-off* no Reino Unido (Kind, et al., 1999) e utilizados em Portugal por Ferreira (2003). O termo de constante é utilizado sempre que exista algum problema de saúde e o termo N3 é usado desde que pelo menos uma dimensão seja de nível 3.

**Quadro 12 - Coeficientes EuroQol (EQ-5D)**

Dimensão EuroQol	Coeficientes	
	Nível 2	Nível 3
Mobilidade	0,069	0,314
Cuidados Pessoais	0,104	0,214
Atividades Habituais	0,036	0,094
Dor/Mal-estar	0,123	0,386
Ansiedade/Depressão	0,071	0,236
Constante		0,081
N3		0,269

Fonte: Adaptado de Kind e colaboradores (1999) e Ferreira (2003)



A segunda parte é composta por uma questão que relaciona o estado de saúde atual com o estado de saúde de há um ano atrás, tendo três opções de resposta: melhor, o mesmo e pior.

A terceira parte é composta pela EQ-Vas, que permite medir a percepção do estado de saúde atual. A EQ-Vas consiste numa escala visual analógica, vertical, graduada de zero (pior estado de saúde imaginável) a cem (melhor estado de saúde imaginável).

Este questionário apresenta boas propriedades psicométricas, consolidadas através de diversos estudos internacionais (Aguiar, et al., 2008; Carod-Artal, et al., 2013; Diaz-Redondo, et al., 2013) e nacionais (Granja, et al., 2005; Ferreira, et al., 2008).

Escolheu-se este questionário pelas boas características psicométricas, pela fácil e simples aplicação e por permitir obter um nível de percepção da qualidade de saúde da pessoa com demência e do seu cuidador.

### **5ª Parte – Questionário Sociodemográfico da Pessoa com Demência e diagnóstico**

A quinta parte do questionário foi constituída por questões relacionadas com aspetos sociodemográficos da pessoa com demência e por questões relacionadas com o diagnóstico, visando caracterizar as pessoas com demência, indo de encontro aos objetivos deste estudo.

Assim, foram elaboradas e incluídas questões de resposta aberta e fechada.

Nos quadros 13 e 14 apresentam-se os dados solicitados.

**Quadro 13** - Dados sociodemográficos da pessoa com demência solicitados no questionário do Estudo 1

Dados	Pergunta	Tipo de resposta		Opções de resposta
Sociodemográficos	Sexo	Fechada		Masculino; feminino
	Idade	Aberta		(em anos)
	Religião	Aberta		-
	Estado Civil	Fechada, escolha	múltipla	Solteiro; casado/união de facto; viúvo; divorciado/ separado
	Número de pessoas que constituem agregado familiar	Aberta		-

	Composição do agregado familiar	Aberta		(Variável transformada na Classificação de Figueiredo, 2009)
	Concelho de Residência	Aberta		-
	Habilitações Literárias	Fechada, escolha	múltipla	Sem escolaridade; até ao 4º ano; do 5º ao 6º ano; do 7º ao 9º ano; do 10º ao 12º ano; curso superior; outro

**Quadro 14** - Dados relacionados com o diagnóstico de demência solicitados no questionário do Estudo 1

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
Diagnóstico de Demência	Tempo de diagnóstico de qualquer tipo de demência (considera-se o tempo decorrido entre o momento em que a demência foi diagnosticada e a data de preenchimento do questionário)	Aberta	Em anos

## **6ª Parte – Índice de Barthel**

O Índice de Barthel avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida diária: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama e subir e descer escadas (Mahoney & Barthel, 1965).

É de fácil preenchimento, podendo ser preenchido através de observação direta, de registos clínicos ou pode ser autopreenchido. O objetivo deste instrumento é avaliar a capacidade da pessoa de desempenhar determinadas tarefas de forma independente.

Na sua versão original, cada atividade apresenta 2 a 4 níveis de dependência, sendo que o 0 corresponde à dependência total e os diferentes níveis de dependência podem ser pontuados com 5, 10 ou 15 pontos. O total pode variar de 0 a 100, sendo que: 0-20 corresponde a dependência total; 21-60 corresponde a grave dependência; 61-90 corresponde a moderada dependência; 91-99 corresponde a muito leve dependência; e 100 corresponde a independência.

Em 1988, Wade & Collin desenvolveram uma versão da escala que propõe uma pontuação dos itens em 0, 1, 2 e 3 pontos, variando o score total entre 0 (totalmente dependente) e 20 pontos (totalmente independente).

Em Portugal, este índice foi validado por Araújo e colaboradores (2007), através de um estudo com 209 pessoas com idade superior a 65 anos, tendo revelado um nível de fidelidade elevado (*alfa de Cronbach* de 0,96). Nesta validação, adotaram-se os pontos de corte descritos no quadro 15:

**Quadro 15** - Pontos de corte do Índice de Barthel

Pontos de corte	Nível de dependência
0-8 pontos	Total dependência
9-12 pontos	Dependência grave
13-19 pontos	Dependência moderada
20 pontos	Independência total

Fonte: Adaptado de Martins (2004)

Escolheu-se este instrumento porque, uma vez mais, é de fácil aplicação. Para além disso, o Índice de Barthel é amplamente utilizado internacional e nacionalmente, em contexto comunitário e de internamento, uma vez que permite saber não só o nível de dependência total, como também permite conhecer as capacidades e necessidades específicas da pessoa.

### 6.1.6 Apresentação dos Resultados

Apresentam-se, de seguida, os resultados deste estudo, tendo em conta os objetivos propostos e as questões de investigação formuladas. A fonte será omissa, visto os dados terem sido recolhidos e tratados pelo investigador. O número total de participantes (n) foi 153 e também será omissa nos quadros e gráficos, excetuando os casos em que este número diferir. As percentagens foram arredondadas às centésimas, de acordo com os dados apresentados no SPSS, sem preocupação que o total seja obrigatoriamente 100,00%.

## **1ª Parte – Caracterização sociodemográfica e contexto de cuidar**

A amostra é constituída por 153 cuidadores, apresentando-se no quadro 16 algumas das suas características sociodemográficas.

Relativamente à idade, a amostra de cuidadores inquiridos apresenta uma média de 56,71 anos. A mediana é de 56,00 anos e a moda é de 59 anos. O desvio padrão é de 12,28 anos. A idade mínima é de 24 anos e a máxima de 86 anos. De referir ainda que 25% da amostra de cuidadores tem até 47,00 anos; 50% da amostra de cuidadores tem até 56,00 anos; e 75% da amostra tem até 65,00 anos. Após transformar os dados relativos à idade em classes, verifica-se que predomina a faixa etária dos 51 aos 60 anos (30,07%).

Quanto ao sexo, verifica-se que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino (83,66%). No que concerne à religião, predomina a religião Católica (98,69%).

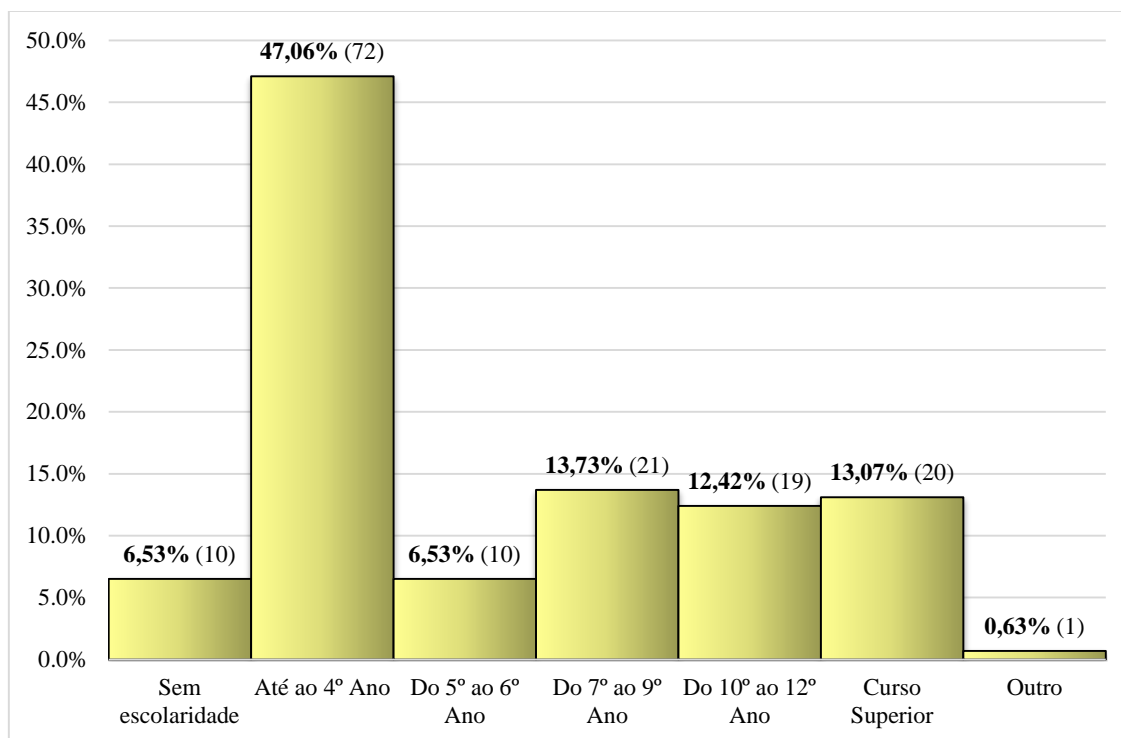
Relativamente ao estado civil, verifica-se que a maioria dos cuidadores inquiridos são casados ou vivem em regime de união de facto (79,74%).

**Quadro 16** - Características sociodemográficas dos cuidadores (N e %)

Variáveis	Total	
	n	%
<b>Idade</b>		
≤40 anos	11	7,19
41 – 50 anos	41	26,80
51 – 60 anos	46	30,07
61 – 70 anos	34	22,22
71 – 80 anos	18	11,76
≥81 anos	3	1,96
<b>Sexo</b>		
Masculino	25	16,34
Feminino	128	83,66
<b>Religião</b>		
Católica	151	98,69
Agnóstica	1	0,65
Espiritualista	1	0,65
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	18	11,76
Casado/União de Facto	122	79,74
Viúvo	7	4,58
Divorciado/Separado	6	3,92

No gráfico 7, pode-se observar as habilitações literárias dos cuidadores inquiridos. Verifica-se que a maioria possui até ao 4º ano de escolaridade (47,06%).

**Gráfico 7** - Habilitações literárias dos cuidadores (N e %)



As profissões/ocupações desempenhadas pelos cuidadores apresentam-se no quadro 17. De forma a melhorar a compreensão dos dados obtidos, estes foram agrupados de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões 2010 (Instituto Nacional de Estatística, 2010). Esta classificação agrupa as profissões em 10 grandes grupos, sendo estes:

- Grande Grupo 0 – Profissões das Forças Armadas
- Grande Grupo 1 – Representantes do poder legislativo e de órgãos
- Grande Grupo 2 – Especialistas das atividades intelectuais e científicas
- Grande Grupo 3 – Técnicos e profissões de nível intermédio
- Grande Grupo 4 – Pessoal administrativo
- Grande grupo 5 – Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores
- Grande Grupo 6 – Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta

- Grande Grupo 7 – Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices
- Grande Grupo 8 – Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
- Grande Grupo 9 – Trabalhadores não qualificados

As profissões/ocupações que não se enquadravam em nenhum destes grandes grupos, como é o caso dos desempregados, das domésticas e dos reformados, foram categorizados num grupo denominado “Sem Grande Grupo”.

Pela observação do quadro 17, verifica-se que a maioria dos cuidadores estão agrupados no grupo “Sem Grande Grupo” (66,67%), e que dentro deste predominam os reformados(as) (32,68%). O Grande Grupo 5 é o segundo grupo mais representado (8,50%), o que corresponde aos trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores.

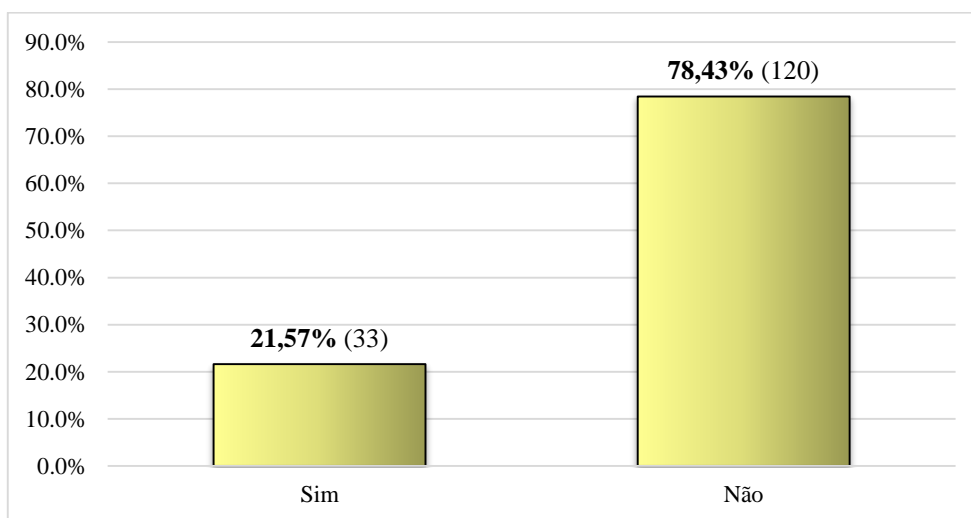
**Quadro 17** - Distribuição da profissão dos cuidadores pela classificação portuguesa de profissões (N e %)

Grande Grupo	Cuidadores		Profissão	Cuidadores	
	N	%		N	%
<b>0</b>	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)
<b>1</b>	1	0,65	Gerente Comercial	1	0,65
<b>2</b>	11	7,19	Consultor(a)	1	0,65
			Educador(a) de Infância	1	0,65
			Enfermeiro(a)	3	1,96
			Médico(a)	1	0,65
			Professor(a)	5	3,27
<b>3</b>	7	4,58	Assistente Técnico(a)	6	3,92
			Terapeuta Medicina Não Convencional	1	0,65
<b>4</b>	3	1,96	Administrativo(a)	1	0,65
			Empregado(a) de Escritório	2	1,30
<b>5</b>	13	8,50	Assistente Operacional	7	4,58
			Cabeleireiro(a)	1	0,65
			Comerciante	1	0,65
			Empregado(a) de Balcão	1	0,65
			Instrutor de Musculação	1	0,65
			Motorista	1	0,65
			Técnica de Vendas	1	0,65

<b>6</b>	1	0,65	Hortofloricultor(a)	1	0,65
<b>7</b>	9	5,88	Costureiro(a)	7	4,58
			Serralheiro(a)	1	0,65
			Torneiro Mecânico	1	0,65
<b>8</b>	4	2,61	Empregado(a) Fabril	3	1,96
			Maquinista	1	0,65
<b>9</b>	2	1,31	Empregado(a) Doméstica	2	1,31
<b>Sem Grande Grupo</b>	102	66,67	Desempregado(a)	12	7,84
			Doméstico(a)	40	26,14
			Reformado(a)	50	32,68

No gráfico 8 pode-se observar as respostas sobre o abandono laboral dos cuidadores das pessoas com demência. Verifica-se a maioria dos cuidadores refere não ter tido a necessidade de abandonar a sua atividade laboral (78,43%).

**Gráfico 8** - Abandono laboral dos cuidadores das pessoas com demência (N e %)



Relativamente ao local de residência, os cuidadores inquiridos distribuem-se por 5 distritos e 21 Concelhos (Quadro 18). Verifica-se que o distrito com maior representatividade é o Porto (94,77%). O concelho com maior representatividade é Lousada (50,98%).

**Quadro 18** - Distribuição dos cuidadores por local de residência (N e %)

Distrito	Número de Concelhos	Concelhos	Cuidadores	
			N	%
Aveiro	2	Santa Maria da Feira	1	0,65
		Ovar	1	0,65
Braga	2	Braga	2	1,31
		Vizela	1	0,65
Coimbra	1	Coimbra	2	1,31
Lisboa	1	Oeiras	1	0,65
		Amarante	3	1,96
		Ermesinde	1	0,65
		Felgueiras	28	18,30
		Gondomar	2	1,31
		Lousada	78	50,98
		Maia	3	1,96
		Marco de Canaveses	3	1,96
		Matosinhos	1	0,65
		Paços de Ferreira	7	4,58
		Paredes	3	1,96
		Penafiel	2	1,31
		Porto	7	4,58
		Póvoa de Varzim	1	0,65
		Vila do Conde	1	0,65
Porto	15	Vila Nova de Gaia	5	3,27

Quanto à composição numérica do agregado familiar dos cuidadores das pessoas com demência, verifica-se que o número médio é de 3,37 pessoas. A mediana é de 3,00 pessoas e a moda de 2 pessoas. O desvio padrão é de 1,53 pessoas. O valor mínimo obtido é 1 e o máximo é 10. De referir ainda que 25% da amostra vive com até 2,00 pessoa; 50% vive com até 3,00 pessoas; e 75% vive com até 4,00 pessoas.

Para melhor compreender a composição do agregado familiar, decidiu-se agrupar os resultados tendo em conta a classificação do tipo de família de Maria Henriqueta Figueiredo (2012). Tal como a autora refere (p.73), o tipo de família permite inventariar “a família de acordo com a sua composição e os vínculos entre os seus elementos, que determinam algumas das suas funções, internas e externas, associadas ao seu desenvolvimento”. A classificação proposta por esta autora está disponível no quadro 19.



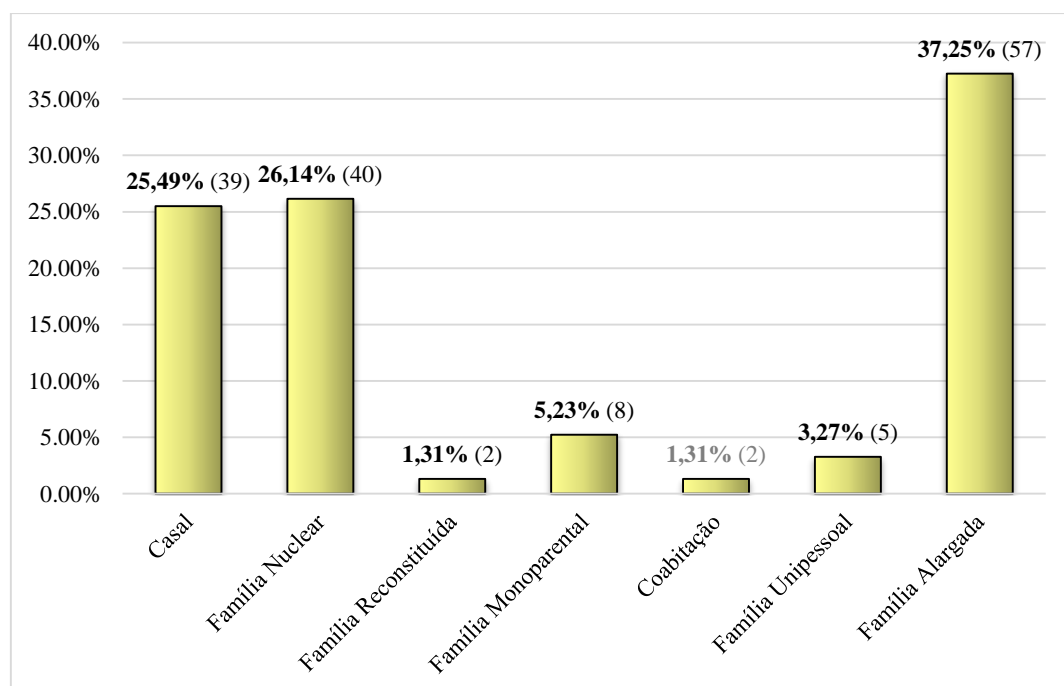
**Quadro 19** - Classificação do Tipo de Família

Tipo de Família	Descrição
<b>Casal</b>	Homem e mulher ou parceiros do mesmo sexo que podem ou não ser legalmente casados.
<b>Nuclear</b>	Casal heterossexual ou homossexual com um ou mais filhos biológicos ou adotados, podendo ou não ser legalmente casados.
<b>Reconstruída</b>	Casal em que pelo menos um dos elementos tenha uma relação marital anterior e um filho desse relacionamento.
<b>Monoparental</b>	Figura parental única e presença de uma ou mais crianças.
<b>Coabitação</b>	Homens e mulheres solteiros partilhando a mesma habitação.
<b>Institucional</b>	Conventos, orfanatos, lares de idosos, internatos.
<b>Comuna</b>	Grupos de homens e mulheres e crianças sem delimitação expressa de subsistemas associados a grupos domésticos.
<b>Unipessoal</b>	Pessoa numa habitação.
<b>Alargada</b>	Constituída por três gerações ou casal ou família nuclear e outros parentes ou pessoas com outros vínculos que não os de parentesco.

Fonte: Figueiredo, 2012

No gráfico 9, pode-se observar a distribuição da amostra de cuidadores por tipo de família. Verifica-se que o tipo de família predominante é a alargada (37,25%).

**Gráfico 9** - Distribuição dos cuidadores por tipo de família



No quadro 20, pode-se observar algumas variáveis do contexto de cuidar. Verifica-se que a maioria dos cuidadores inquiridos coabitam com a pessoa com demência (75,16%). Quanto ao grau de parentesco, a maioria dos cuidadores inquiridos são filhos(as) (50,98%).

Relativamente à duração da prestação de cuidados, verifica-se que a média é de 5,67 anos. A mediana é 5,00 anos e a moda é 1 ano. O desvio padrão é 4,69 anos. O valor mínimo de prestação de cuidados referido foi de 1 ano e o máximo de 25 anos. De referir ainda que 25% da amostra de cuidadores presta cuidados há até 2 anos; 50% há até 5 anos; e 75% há até 7 anos. Após a transformação dos valores em classes, verifica-se que a classe predominante é a  $\leq 5$  anos (62,75%).

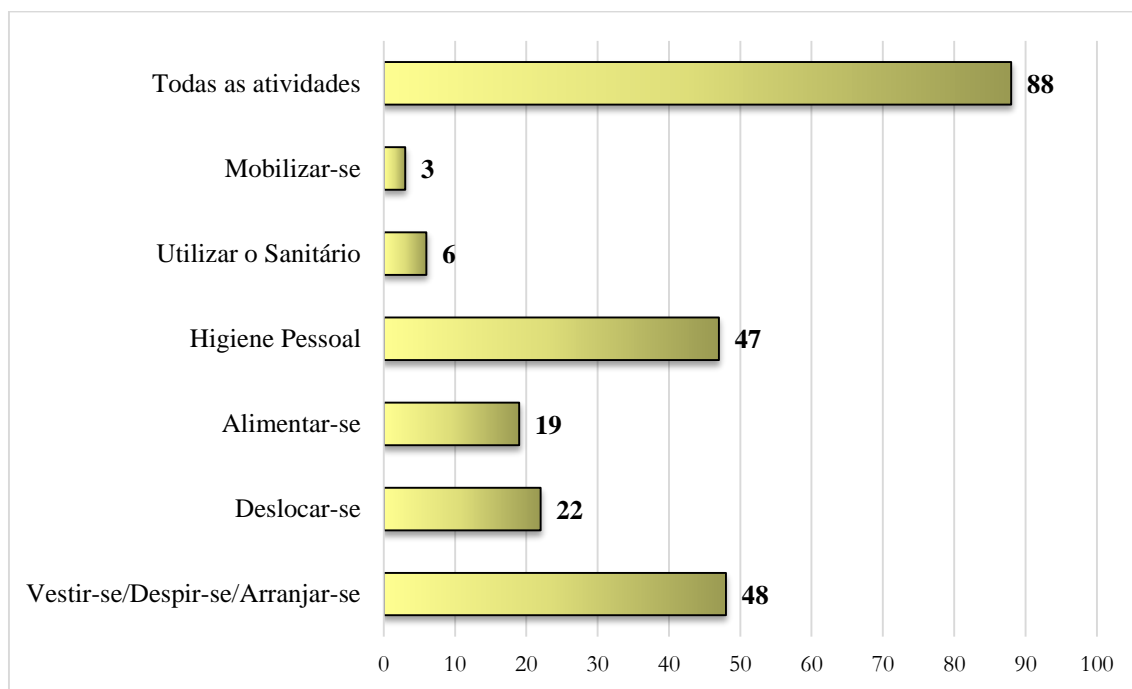
**Quadro 20** - Algumas variáveis do contexto de cuidar

Variáveis	Total	
	n	%
<b>Coabitação com a pessoa com demência</b>		
Sim	115	75,16
Não	38	24,84
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>		
Cônjuge	41	26,80
Filho(a)	78	50,98
Irmão(ã)	5	3,27
Neto(a)	4	2,61
Nora/Genro	10	6,54
Amigo(a)/Vizinho(a)	3	1,96
Outro familiar	12	7,84
<b>Duração da prestação de cuidados</b>		
$\leq 5$ anos	96	62,75
6 – 10 anos	35	22,88
11 – 15 anos	15	9,80
16 – 20 anos	6	3,92
$\geq 21$ anos	1	0,65

Relativamente à prestação de cuidados diária, verifica-se que a média é de 13,35 horas. A mediana é 12,00 horas e a moda 24 horas. O desvio padrão é de 8,91 horas. O valor mínimo referido é 1 hora e o máximo é 24 horas. Verifica-se ainda que 25% da amostra ocupa até 5,00 horas na prestação de cuidados; 50% até 12,00 horas; e 75% até 24,00 horas.

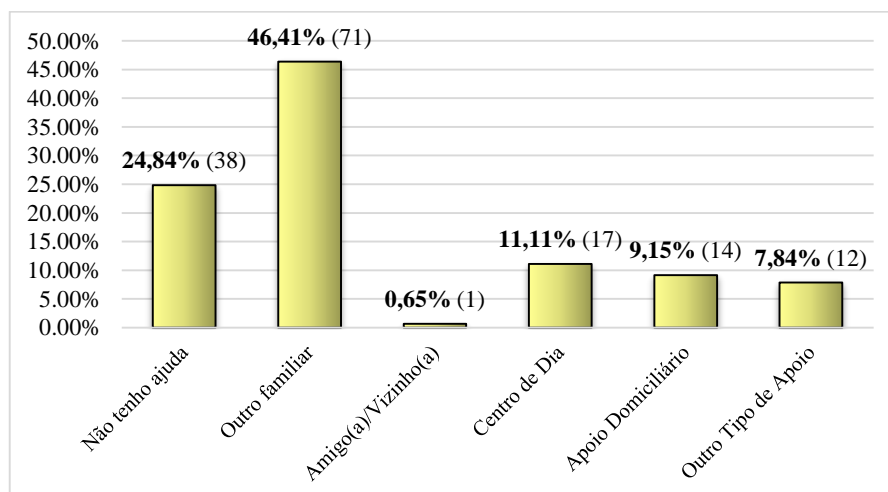
No gráfico 10, podem-se observar as atividades/cuidados desempenhados/ desenvolvidos pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa com demência. Pode-se verificar que predomina o apoio em “todas as atividades”, seguido da “higiene pessoal” e do “vestir-se/ despir-se/ arranjar-se”.

**Gráfico 10** - Distribuição das atividades/cuidados desenvolvidos pelos cuidadores (N)



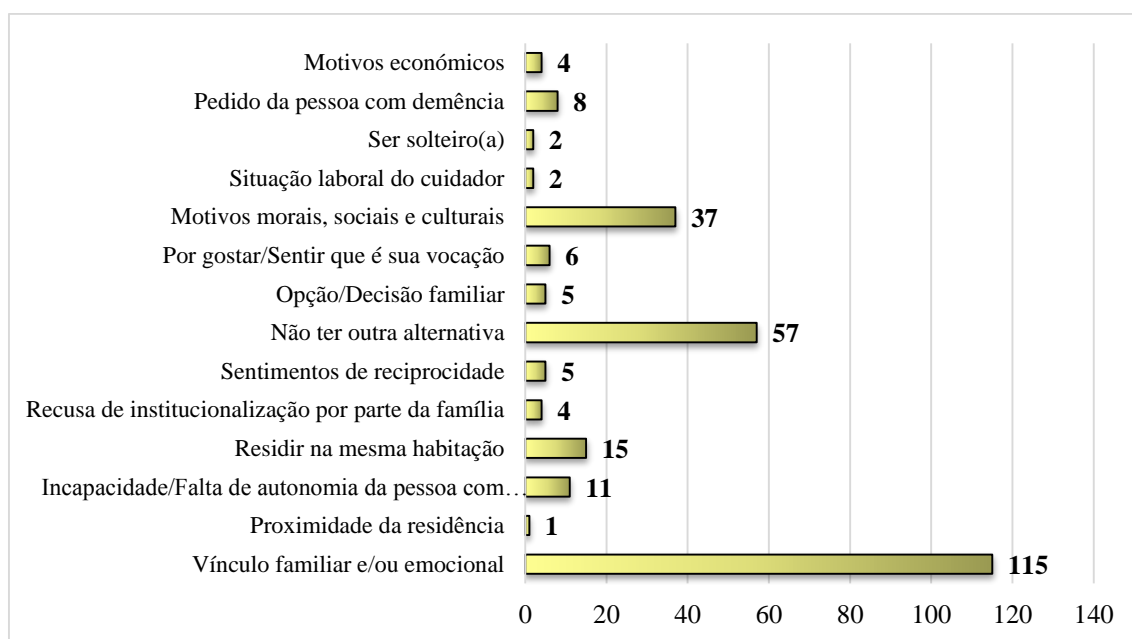
No que diz respeito à existência de ajuda na prestação de cuidados, pode-se observar no gráfico 11, que a maioria dos cuidadores refere ter algum tipo de ajuda (75,16%). A ajuda mais referida é outro familiar (46,41%).

**Gráfico 11** - Distribuição da existência de ajuda na prestação de cuidados (N e %)



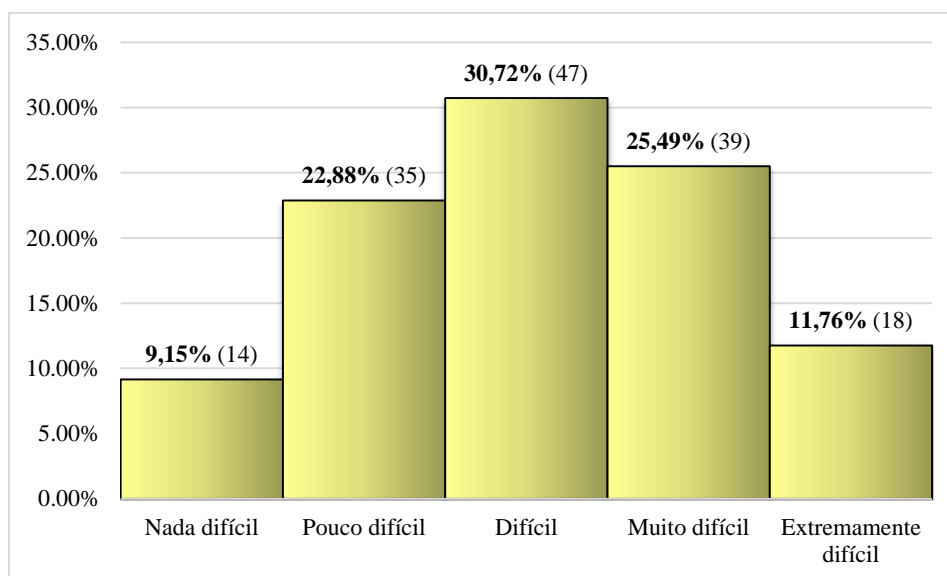
Quanto às razões que levaram os cuidadores a assumir o papel da prestação de cuidados, verifica-se que 34,64% (n=53) referiu uma razão, 52,94% (n=81) referiu duas razões e 12,42% (n=19) referiu três razões. No gráfico 12 apresentam-se as razões referidas pelos cuidadores, constatando-se que a razão mais referida é o vínculo familiar e/ou emocional.

**Gráfico 12** - Razões referidas pelos cuidadores para assumirem o papel de prestação de cuidados (N)



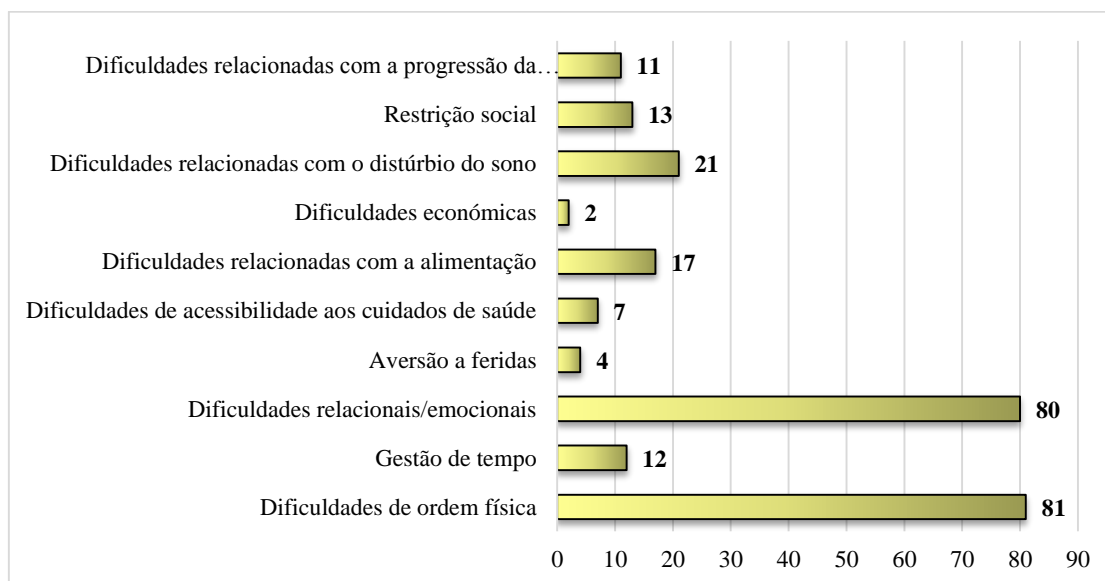
No gráfico 13 pode-se observar o grau de dificuldade atribuído pelos cuidadores à prestação de cuidados à pessoa com demência. Verifica-se que a maioria classifica a prestação de cuidados à pessoa com demência como difícil. De referir ainda que os graus difícil, muito difícil e extremamente difícil predominam com 67,97% (n=104).

**Gráfico 13** - Distribuição do grau de dificuldade atribuída pelos cuidadores à prestação de cuidados à pessoa com demência (% e N)



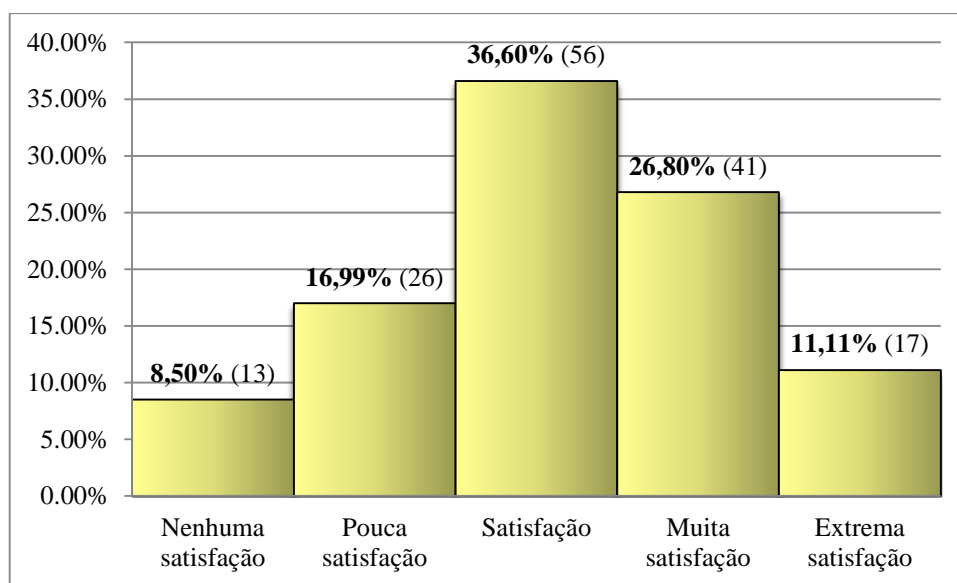
No que concerne às dificuldades sentidas pelos cuidadores inerentes à prestação de cuidados na última semana, verifica-se que 9,15% (n=14) refere não ter sentido dificuldades; 29,51% (n=45) refere ter sentido uma dificuldade; 51,63% (n=79) refere ter sentido duas dificuldades; e 9,80% (n=15) refere ter sentido três dificuldades. As dificuldades referidas pelos cuidadores na prestação de cuidados na última semana estão apresentadas no gráfico 14. Verifica-se que as dificuldades mais referidas são as dificuldades de ordem física e as dificuldades relacionais e/ou emocionais.

**Gráfico 14** - Dificuldades referidas pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa com demência (N)



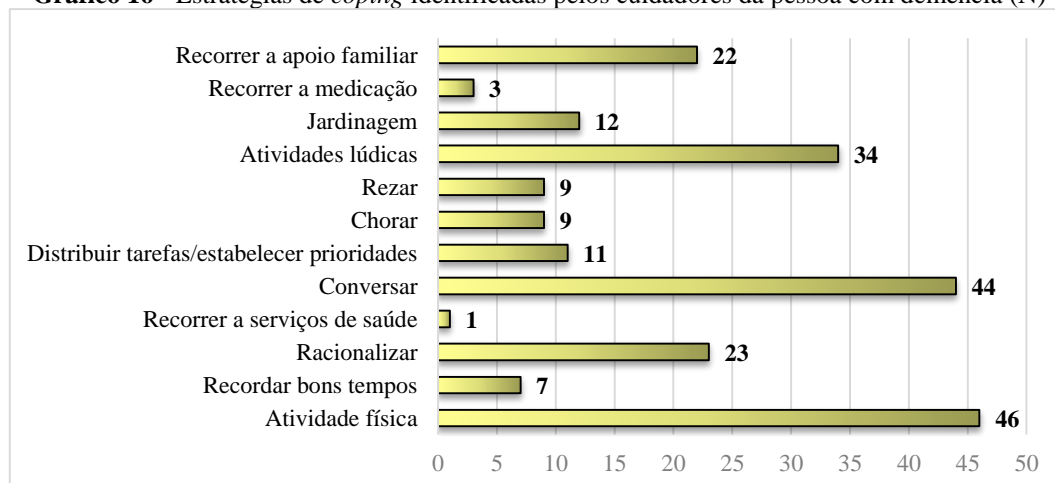
O grau de satisfação sentida pelos cuidadores da pessoa com demência podem ser observados no gráfico 15, verifica-se que a maioria dos cuidadores sente satisfação (36,6%). De salientar que os graus de satisfação, muita satisfação e extrema satisfação são referidos por 74,51% dos cuidadores inquiridos.

**Gráfico 15** - Distribuição do grau de satisfação sentida pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa com demência (N e %)



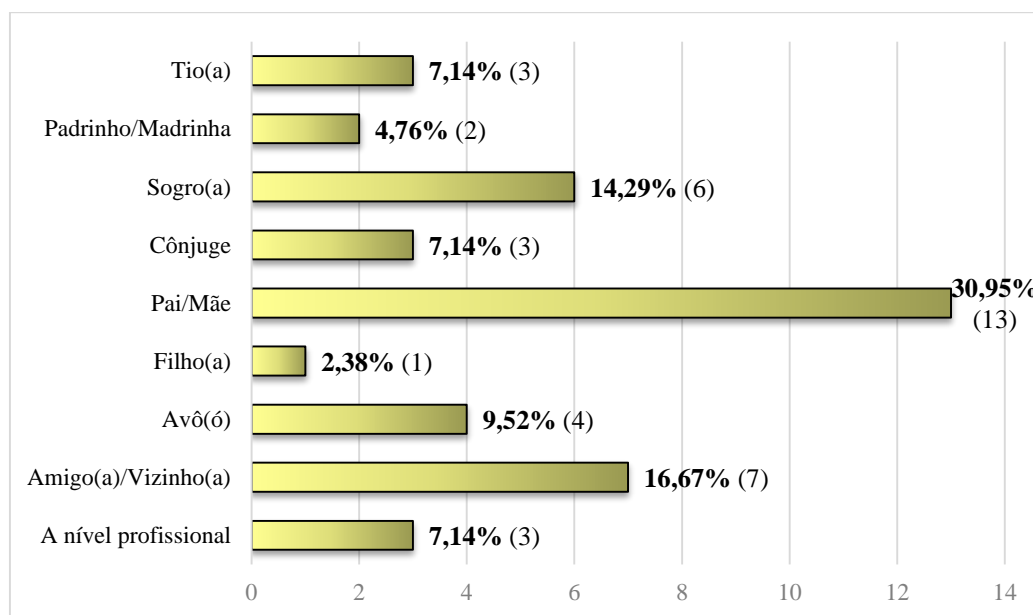
No que concerne às estratégias de *coping*, 16,99% (n=26) dos cuidadores refere não ter, 33,33% (n=51) refere ter uma estratégia de *coping*, 37,91% (n=58) refere ter duas estratégias de *coping* e 11,76% (n=18) refere ter três estratégias de *coping*. No gráfico 16, encontra-se as estratégias de *coping* identificadas pelos cuidadores da pessoa com demência. Verifica-se que a estratégia de *coping* mais referida é a atividade física.

**Gráfico 16** - Estratégias de *coping* identificadas pelos cuidadores da pessoa com demência (N)



Relativamente às experiências cuidadoras anteriores, verifica-se que, dos cuidadores inquiridos, 27,45% (42 cuidadores) referem ter tal experiência. No gráfico 17, pode-se observar o grau de parentesco da pessoa dependente, alvo de cuidados na experiência anterior. Verifica-se que a maioria das experiências cuidadoras anteriores dos 42 cuidadores se referem à prestação de cuidados ao pai/mãe (30,95%).

**Gráfico 17** - Distribuição das experiências cuidadoras anteriores por grau de parentesco de 42 cuidadores (N e %)



Relativamente à duração das experiências cuidadoras anteriores, verifica-se que a média é de 4,81 anos. A mediana é de 3,00 anos e a moda é 1 ano. O desvio padrão é 5,63 anos. O valor mínimo referido é de 1 ano e o valor máximo de 30 anos. Verifica-se ainda que 25% dos cuidadores que referiram ter experiências cuidadoras anteriores, o fizeram em até 1,00 ano; 50% em até 3,00 anos; e 75% em até 5,75 anos.

## **2ª Parte – Escala de Zarit**

Como já foi referido, aplicou-se a Escala de Zarit para avaliar a sobrecarga dos 153 cuidadores das pessoas com demência. Os resultados, em pontuação, podem variar entre um mínimo de 22 pontos e um máximo de 110 pontos.

O score médio obtido é 60,01 pontos. A mediana é 62,00 pontos e a moda 65 pontos. O desvio padrão é de 13,34 pontos. O score mínimo obtido é 30,00 pontos e o máximo é 88,00 pontos. De referir ainda que 25% da amostra tem um score de até 51,00 pontos; 50% tem um score de até 62,00 pontos; e 75% tem um score de até 69,50 pontos.

No quadro 21, podem-se observar a incidência dos níveis de sobrecarga consoante os pontos de corte propostos por Sequeira (2010a), verificando-se que a maioria dos cuidadores (62,7%) apresentam sobrecarga intensa.

**Quadro 21** - Incidência da Sobrecarga nos cuidadores de pessoas com demência

Nível de Sobrecarga	Cuidadores (N)	Cuidadores (%)
Sem sobrecarga	24	15,69
Sobrecarga ligeira	33	21,57
Sobrecarga intensa	96	62,75

No quadro 22, pode-se observar as médias por dimensão e a nível global. Verifica-se que apenas a dimensão EC tem um valor superior (3,87) ao valor médio da escala (2,50). Pode-se também verificar que as dimensões IPC e RI, que definem a sobrecarga subjetiva, apresentam valores inferiores aos das dimensões EC e PA, que definem a sobrecarga objetiva.

**Quadro 22** - Média relativas aos itens, globalmente e por dimensão

Sobrecarga	Média	Dimensão	Média
Subjetiva	2,73	IPC	2,73
		RI	2,08
Objetiva	3,29	EC	3,87
		PA	2,13
		Global	2,74

### **3ª Parte – Escala de Satisfação com a Vida**

De forma a conhecer o nível de satisfação com a vida dos 153 cuidadores das pessoas com demência foi aplicada a Escala de Satisfação com a Vida. Nesta escala a pontuação pode variar entre 5 e 35 pontos.



O score médio obtido é 18,33 pontos. A mediana é de 18,00 pontos e a amostra é bi-modal (19 e 20 pontos). O desvio padrão é de 6,29 pontos. O score mínimo obtido é 5,00 pontos e o score máximo obtido é 34,00 pontos. Verifica-se ainda que 25% da amostra obteve um score médio até 14,00 pontos; 50% obteve um score médio até 18,00 pontos; e 75% obteve um score médio até 23,00 pontos.

No quadro 23 pode-se observar as médias relativas aos itens. Verifica-se que os itens 3,4 e 5 apresentam valores médios superiores ao valor médio dos itens da escala (3,5).

**Quadro 23** - Médias relativas aos itens

Item	Média
1	3,41
2	3,15
3	3,75
4	4,48
5	3,59

#### **4ª Parte – Escala EQ-5D**

A qualidade de saúde dos cuidadores das pessoas com demência foi obtida através da aplicação da EQ-5D. Nesta escala a pontuação máxima possível de ser obtida é 1,00, e corresponde à melhor qualidade de saúde.

O score médio obtido foi de 0,61 pontos. A mediana e a moda coincidem nos 0,73 pontos. O valor de desvio padrão é de 0,31 pontos. O score mínimo obtido foi -0,35 pontos e o score máximo obtido foi 1,00 pontos. De referir ainda que 25% da amostra apresenta um score até 0,52 pontos; 50% da amostra até 0,73 pontos; e 75% da amostra até 0,80 pontos.

Observando os resultados de cada uma das dimensões no quadro 24, verifica-se que na dimensão mobilidade, a maioria dos inquiridos “não tem problemas em andar” (64,05%). Na dimensão cuidados pessoais, a maioria dos inquiridos “não tem problemas em cuidar de si” (86,27%). Na dimensão atividades pessoais, a maioria “ não tem problemas em desempenhar as suas atividades habituais” (64,71%). Na dimensão dor/mal-estar, a maioria dos inquiridos refere “ter dores ou mal-estar moderados”

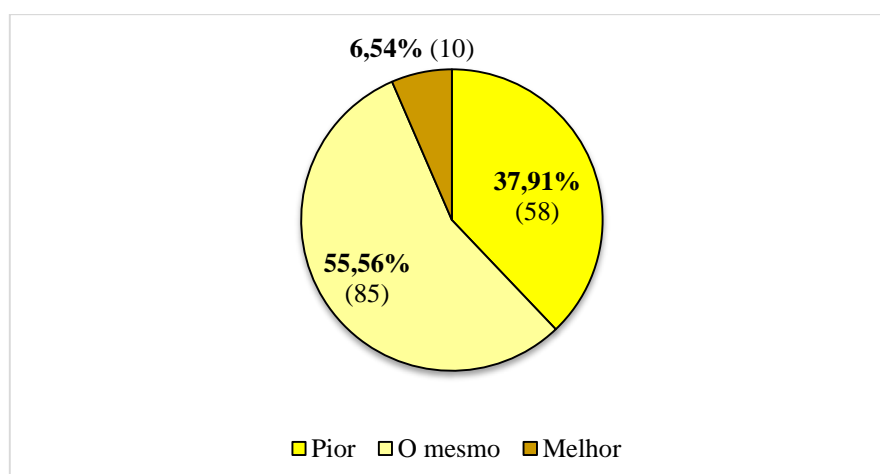
(61,44%). Na dimensão ansiedade/depressão, a maioria dos inquiridos refere “estar moderadamente ansioso ou deprimido” (56,21%).

**Quadro 24** - Resultados da EQ-5D por dimensão (N e %)

Dimensão		Tipo de Resposta	N	%
Mobilidade		Não tenho problemas em andar	98	64,05
		Tenho alguns problemas em andar	53	34,64
		Tenho de estar na cama	2	1,31
Cuidados Pessoais		Não tenho problemas em cuidar de mim	132	86,27
		Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me	18	11,76
		Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a	3	1,96
Atividades Pessoais		Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	99	64,71
		Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	50	32,68
		Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	4	2,61
Dor/Mal-estar		Não tenho dores ou mal-estar	42	27,45
		Tenho dores ou mal-estar moderados	94	61,44
		Tenho dores ou mal-estar extremos	17	11,11
Ansiedade/Depressão		Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)	42	27,45
		Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)	86	56,21
		Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	25	16,34

Em relação à questão “Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é...”, verifica-se que a maioria dos inquiridos considera que o seu estado de saúde é o mesmo (Gráfico 18).

**Gráfico 18** - Distribuição dos resultados da pergunta sobre o nível geral de saúde (N e %)



Quanto aos resultados obtidos com a EQ-Vas, que indica o nível de saúde que os inquiridos consideravam ter no dia do preenchimento do questionário (podendo variar entre zero e cem pontos), verifica-se que a média é de 62,96 pontos. A mediana é 65,00 pontos e a moda é 50 pontos. O desvio padrão é 17,33 pontos. O valor mínimo referido é 10,00 pontos e o máximo é 100,00 pontos. De referir ainda que 25% da amostra refere um nível de saúde até 50,00 pontos; 50% da amostra refere um nível de saúde até 65,00 pontos; e 75% da amostra refere um nível de saúde até 75,00 pontos.

### **5ª Parte – Questionário Sociodemográfico da Pessoa com Demência e seu diagnóstico**

A amostra é constituída por 152 pessoas com demência (existência de 1 *missing*), podendo-se observar no quadro 25 as suas características sociodemográficas.

A média de idade das pessoas com demência é de 78,75 anos, a mediana é de 80,00 anos e a moda é 84 anos. A pessoa com demência mais nova tem 46 anos e a mais velha tem 98 anos. O desvio padrão é de 9,45 anos. De referir ainda que 25% da amostra tem até 74,00 anos, 50% da amostra tem até 80,00 anos e 75% da amostra tem até 84,75 anos. Após se agrupar as pessoas com demência por grupo etário, verifica-se que a maioria tem entre 71 e 90 anos (76,97%).

Relativamente ao sexo, verifica-se que a maioria das pessoas com demência é do sexo feminino (65,13%), e a religião que predomina é a Católica (98,68%).

No que concerne ao estado civil, verifica-se que a maioria das pessoas com demência são casadas ou vivem em regime de união de facto (49,35%), e de seguida, viúvas (42,76%).

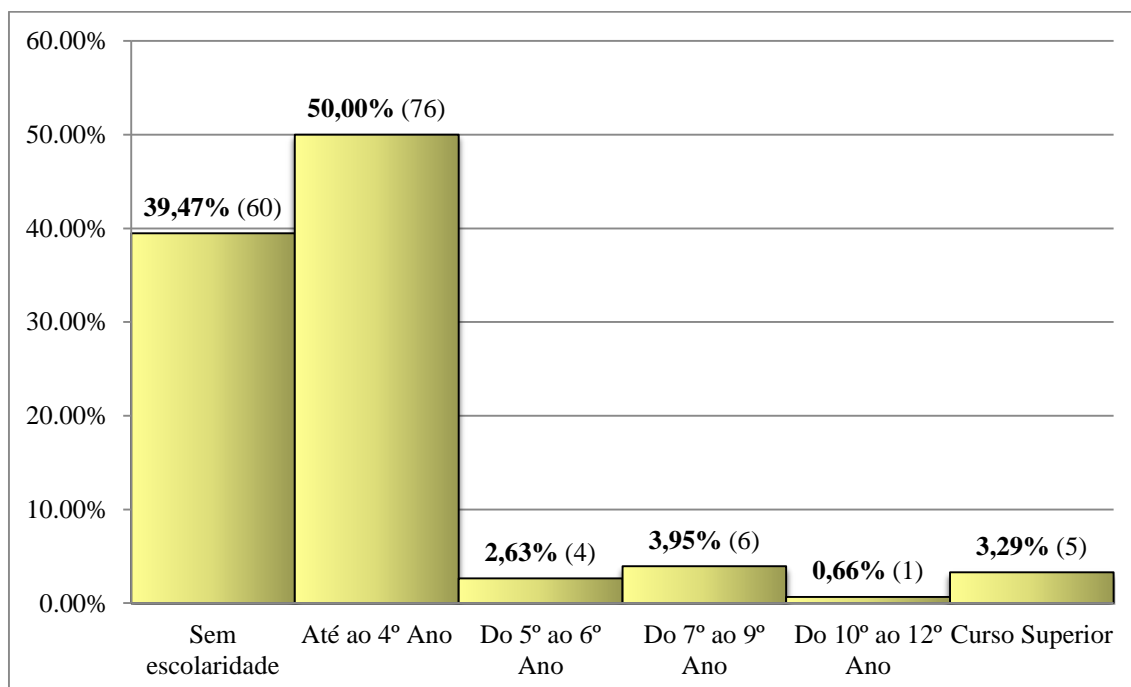
**Quadro 25** - Principais características sociodemográficas da amostra

Variáveis	Total	
	n	%
<b>Idade</b>		
≤50 anos	2	1,32
51 – 60 anos	8	5,26
61 – 70 anos	14	9,21
71 – 80 anos	57	37,5
81 – 90 anos	60	39,47

≥91 anos	11	7,24
<b>Sexo</b>		
Masculino	53	34,87
Feminino	99	65,13
<b>Religião</b>		
Católica	150	98,68
Agnóstica	1	0,66
Testemunha de Jeová	1	0,66
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	7	4,61
Casado/União de Facto	75	49,34
Viúvo	65	42,76
Divorciado/Separado	5	3,29

Relativamente ao nível de escolaridade, observando o gráfico 19, verifica-se que a maioria das pessoas com demência apresenta uma escolaridade baixa: 39,47% não tem escolaridade e 50,00% tem até ao 4º ano de escolaridade.

**Gráfico 19** - Nível de escolaridade das pessoas com demência (% e N)



Quanto ao local de residência, verifica-se que as pessoas com demência residem em seis distritos diferentes, correspondendo a vinte e um concelhos diferentes (Quadro 26). A maioria das pessoas com demência reside no concelho de Lousada (50,98%).

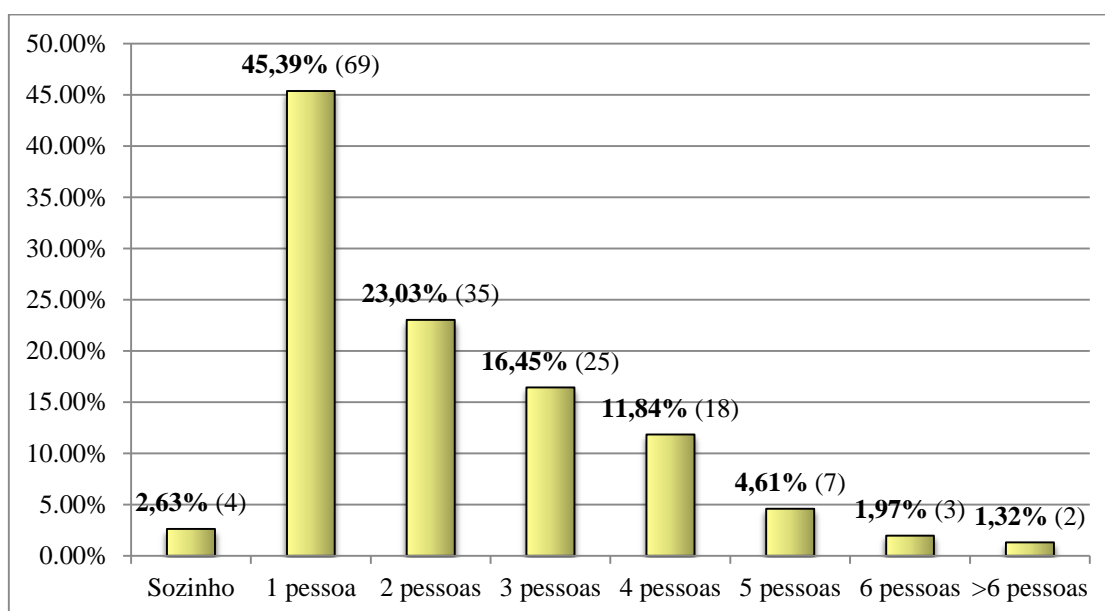
**Quadro 26** - Local de residência das pessoas com demência

<b>Distrito</b>	<b>Número de concelhos</b>	<b>Concelho</b>	<b>Pessoas com demência (n)</b>	<b>Pessoas com demência (%)</b>
Aveiro	2	Santa Mª da Feira	1	0,65
		Ovar	1	0,65
Braga	3	Barcelos	1	0,65
		Braga	2	1,31
		Vizela	1	0,65
Coimbra	1	Coimbra	1	0,65
Lisboa	1	Lisboa	1	0,65
Porto	13	Amarante	4	2,61
		Felgueiras	28	18,30
		Gondomar	2	1,31
		Lousada	78	50,98
		Maia	3	1,96
		Marco de Canaveses	3	1,96
		Matosinhos	1	0,65
		Paços de Ferreira	7	4,58
		Paredes	3	1,96
		Penafiel	2	1,31
		Porto	5	3,27
		Vila do Conde	2	1,31
		Vila Nova de Gaia	5	3,27
Viseu	1	S. João da Pesqueira	1	0,65

Relativamente à composição numérica do agregado familiar, verifica-se que as pessoas com demência vivem com uma média de 2,26 pessoas. A mediana é 2,00 e a moda 1. O desvio padrão é de 1,52. O mínimo é 0 (o que corresponde a viver sozinho) e o máximo é 9. De referir ainda que 25% das pessoas com demência vivem com até 1,00 pessoa; 50% vivem com até 2,00 pessoas e 75% vivem com até 3,00 pessoas.

Pela observação do gráfico 20, pode-se constatar que a maioria das pessoas com demência vivem apenas com uma 1 pessoa.

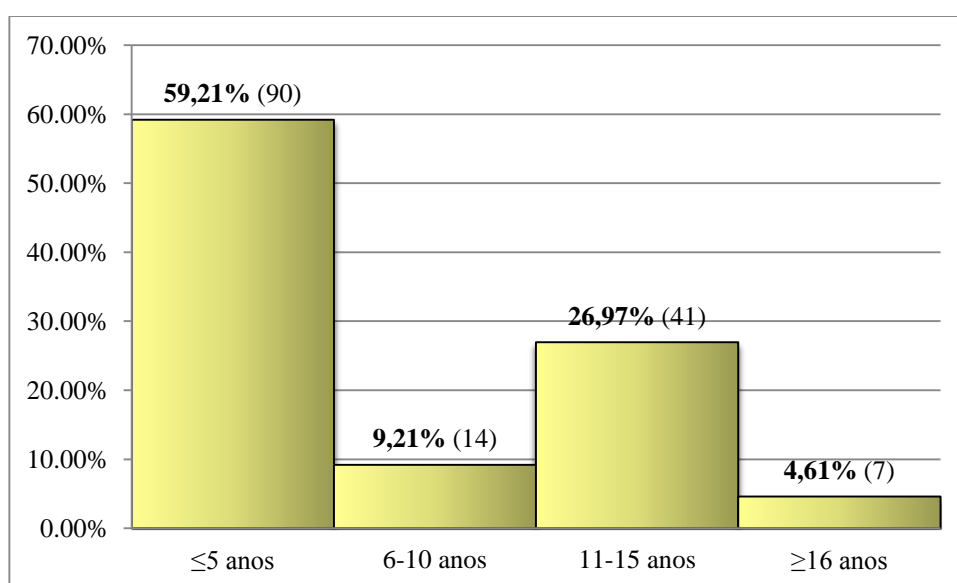
**Gráfico 20** - Composição numérica do agregado familiar das pessoas com demência (N e %)



Quanto ao diagnóstico de demência, verifica-se que as pessoas com demência foram diagnosticadas, em média, há 6,09 anos. A mediana e a moda coincidem nos 5,00 anos. O desvio padrão é de 4,77 anos. O tempo mínimo de diagnóstico é de 1 ano e o tempo máximo de 30 anos. Verifica-se ainda que 25% dos inquiridos foi diagnosticado há até 3,00 anos; 50% há até 5,00 anos e 75% há até 8,00 anos.

Após agrupar os resultados obtidos em classes, verifica-se que a maioria das pessoas com demência (59,21%) foi diagnosticada há 5 anos ou menos (Gráfico 21).

**Gráfico 21** - Tempo de diagnóstico das pessoas com demência em classes (N e %)

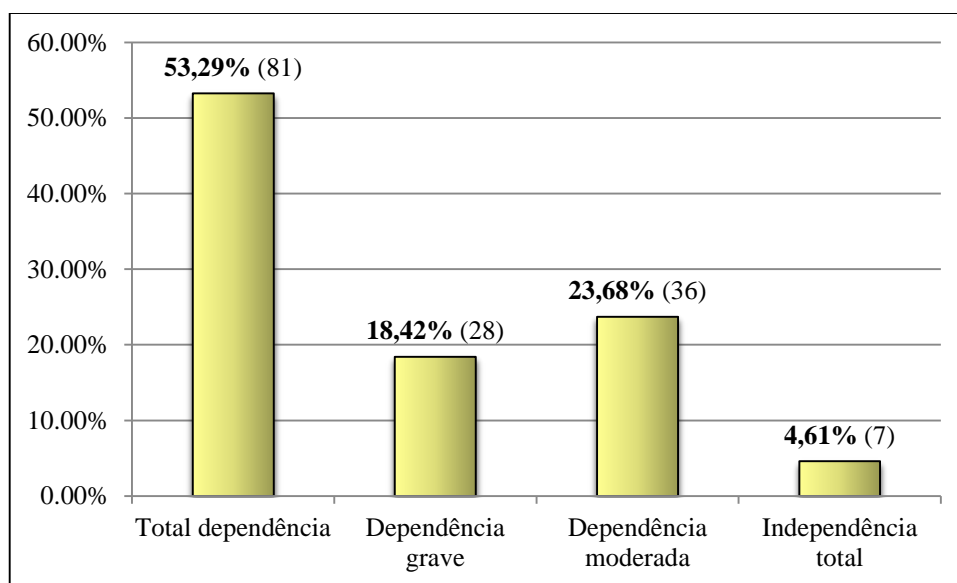


O nível de dependência das pessoas com demência foi obtido através da aplicação do Índice de Barthel. A pontuação total pode variar entre 0 e 20 pontos.

O score médio do Índice de Barthel é de 7,64 pontos, o que corresponde a um nível de total dependência. A mediana é de 7,50 pontos e a moda 0 pontos. O desvio padrão é de 7,02 pontos. O score mínimo obtido foi 0 pontos e o máximo de 20 pontos. De referir ainda que 25% da amostra tem um score de índice de barthel de até 0,00 pontos; 50% tem um score de até 7,50 pontos; e 75% da amostra tem um score de até 13,00 pontos.

Observando o gráfico 22, verifica-se que a maioria das pessoas com demência (53,29%) apresenta total dependência.

**Gráfico 22** - Nível de dependência (Índice de Barthel) (N e %)



## **Hipóteses**

Neste estudo, tal como já foi referido, propôs-se analisar a experiência dos cuidadores das pessoas com demência, e ainda, identificar algumas variáveis passíveis de influenciar a sobrecarga por eles sentida.

Desta forma, testaram-se as hipóteses formuladas anteriormente, procurando responder ao 13º objetivo enunciado nesta investigação:

O<sub>13</sub> – Identificar a relação entre algumas variáveis e a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência.

Através da realização do teste de *Kolmogorov-Smirnov* ( $p \leq 0,05$ ), verificou-se que a variável sobrecarga segue uma distribuição normal.

### **Testes de Hipóteses**

Nos testes de hipóteses efetuados admite-se um valor de significância ( $p$ ) inferior ou igual a 0,05.

De forma a avaliar a relação entre a sobrecarga e a idade, teve-se em conta o valor global da escala, recorrendo-se à utilização do coeficiente de correlação de *Pearson*, dado o nível de medida das variáveis dependentes ser contínuo. Os resultados obtidos podem ser observados no quadro 27.

**Quadro 27** - Teste de correlação de Pearson entre a sobrecarga do cuidador e outras variáveis

Teste de Correlação de <i>Pearson</i>					
Sobrecarga Global (N=153)	Idade	$r_p = 0,25$ $p = 0,002$	Sobrecarga Global (N=153)	Qualidade de saúde	$r_p = -0,37$ $p = 0,000$
	Nº Horas diárias	$r_p = 0,31$ $p = 0,000$		Nível de satisfação com a vida	$r_p = -0,38$ $p = 0,000$
	Duração da relação cuidadora	$r_p = 0,10$ $p = 0,210$		Nível de dependência	$r_p = -0,11$ $p = 0,199$

Em relação à hipótese 1, “existe relação entre a sobrecarga e a idade do cuidador”, o teste revelou que existe uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa. Estes dados levam a aceitar a hipótese de que existe relação entre a idade e a sobrecarga, aumentando uma à medida que aumenta a outra.

Em relação à hipótese 2, “existe relação entre a sobrecarga e o número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados”, o teste revelou que existe uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa. Estes resultados levam a aceitar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga e o número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados, aumentando uma à medida que aumenta a outra.

Em relação à hipótese 3, “existe relação entre a sobrecarga e a duração da relação cuidadora”, o teste revelou que existe uma correlação fraca, estatisticamente não



significativa, levando a recusar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga e a duração da relação cuidadora.

Em relação à hipótese 4, “existe relação entre a sobrecarga e a qualidade de saúde”, o teste revelou que existe uma correlação inversa, estatisticamente significativa. Estes dados levam a aceitar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga e a percepção da qualidade de saúde, aumentando a sobrecarga à medida que diminui a percepção da qualidade de saúde do cuidador.

Em relação à hipótese 5, “existe relação entre a sobrecarga e a satisfação com a vida”, o teste revelou que existe uma correlação inversa, estatisticamente significativa, levando a aceitar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga e a satisfação com a vida, aumentando a sobrecarga à medida que diminui a satisfação com a vida do cuidador.

Em relação à hipótese 6, “existe relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência da pessoa com demência”, o teste revelou que existe uma correlação inversa, fraca, estatisticamente não significativa, levando a recusar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência da pessoa com demência.

## ***6.2 Estudo 2 – As Pessoas Com Demência Em Contexto Comunitário***

O estudo 2 é dirigido a pessoas com demência que mantém ainda um nível de funcionalidade cognitiva que lhes permita responder a um questionário. Considerou-se que este estudo assume uma importância central neste trabalho, pelas questões relacionadas com a dignidade humana e a defesa do direito à autonomia e à autodeterminação. Perante isto, surgiu a seguinte questão pivô: “Qual a percepção das pessoas com demência sobre a sua saúde em contexto comunitário?”

### ***6.2.1 Objetivos e Hipóteses***

Neste sentido, surgiram os seguintes objetivos:

O<sub>1</sub> – Caracterizar sociodemograficamente as pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>2</sub> – Avaliar o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>3</sub> – Avaliar o nível de satisfação com a vida das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>4</sub> – Avaliar a qualidade de saúde das pessoas com demência em contexto comunitário;

O<sub>5</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção do estado de saúde da pessoa com demência;

O<sub>6</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência;

O<sub>7</sub> – Identificar a relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

Em consonância com os objetivos delineados, as questões de investigação formuladas para este estudo foram as seguintes:

Q<sub>1</sub> – Qual a caracterização sociodemográfica das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>2</sub> – Qual o nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>3</sub> – Qual o nível de satisfação com a vida das pessoas com demência em contexto comunitário?

Q<sub>4</sub> – Qual a qualidade de saúde das pessoas com demência em contexto comunitário?

Neste contexto, foram formuladas as seguintes hipóteses:

H<sub>1</sub> – Existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de saúde da pessoa com demência.

H<sub>2</sub> – Existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

H<sub>3</sub> – Existe relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

### *6.2.2 Tipo de estudo*

Optou-se por um estudo observacional, transversal, do tipo exploratório, descritivo-correlacional (Fortin, 1999).

A escolha recaiu sobre este tipo de estudo, uma vez que se pretende que este não seja um trabalho meramente académico, mas que também permita melhorar os cuidados disponíveis para as pessoas com demência em contexto comunitário, recorrendo para tal à aplicação de um questionário constituído por elementos de desenho próprio e pela aplicação de instrumentos de avaliação já existentes (Anexo V).

### 6.2.3 População e Amostra

Neste estudo considerou-se como universo geral as pessoas com demência em contexto comunitário residentes em Portugal. Tendo em conta os objetivos delineados, trabalhou-se com uma amostra de pessoas com demência nesse mesmo contexto. As estratégias utilizadas neste estudo foram semelhantes às descritas no estudo anterior.

Trata-se também, por isso, de uma amostra não probabilística intencional, isto é, foram consideradas todas as pessoas com demência identificadas, independentemente do seu sub-tipo de demência, referenciados pelas unidades funcionais do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte e pelas associações sem fins lucrativos (Alzheimer Portugal – núcleo da região norte e Sorrisos do Coração), com as capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário.

Apresenta-se, de seguida, no quadro 28, os critérios de inclusão e exclusão da amostra.

**Quadro 28** - Critérios de Inclusão e Exclusão da Amostra do Estudo 2

<b>Critérios de Inclusão</b>	<b>Critérios de Exclusão</b>
- Ser de nacionalidade portuguesa;	- Ter menos de 18 anos;
- Possuir diagnóstico de um tipo de demência há mais de 6 meses.	- Apresentar limitações cognitivas que não lhe permitisse compreender e responder ao questionário;

### 6.2.4 Colheita de dados

A colheita de dados ocorreu no período compreendido entre 7 de Janeiro e 30 de Abril de 2013. De forma a maximizar a amostra e torná-la mais representativa, optou-se por dois métodos de aplicação do questionário: uma *online*, através do *Google Docs*, e outra em formato de papel. Pediu-se colaboração às associações e às diferentes unidades

funcionais do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte para identificação e aplicação dos questionários, através de elementos de referência.

Solicitou-se a colaboração às pessoas com demência após apresentação inicial, explicando-se os objetivos do estudo e garantindo-se o carácter confidencial e voluntário da participação. Foram também salientadas a inexistência de contrapartidas ou prejuízos nos casos de recusa e desistência.

Os questionários foram aplicados pelos elementos de referência ou pelos cuidadores. O esclarecimento de eventuais dúvidas foi assegurado pela disponibilidade de um contacto telefónico e correio eletrónico do investigador.

Foram respondidos completa e totalmente 3 questionários *online* e 47 questionários em formato de papel, constituindo assim, uma amostra total de 50 pessoas com demência.

### *6.2.5 Instrumentos de Colheita de dados*

O questionário elaborado para este estudo contém elementos de desenho próprio e instrumentos já validados. A primeira parte do questionário é constituída por aspetos sociodemográficos e aspetos relacionados com o diagnóstico da pessoa com demência. A segunda, terceira e quarta parte foram constituídas, respetivamente, pelo Índice de Barthel, validado por Araújo e colaboradores (2007), a Escala de Satisfação com a Vida, validada por Neto e colaboradores (1990) e a Escala EQ-5D, validada pelo Centro de Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. A autorização para utilização dos instrumentos foi formalmente solicitada, tendo sido obtidas via correio eletrónico (Anexos III e IV), à exceção da Escala de Satisfação com a Vida, que pertence ao domínio público e que, segundo os seus autores originais, a sua utilização não carece de autorização (Diener, 2009).

### **1ª Parte – Questionário Sociodemográfico e Diagnóstico**

A primeira parte do questionário foi constituída por questões relacionadas com aspetos sociodemográficos e por questões relacionadas com o diagnóstico de demência, visando caracterizar a amostra de pessoas com demência, indo de encontro aos objetivos deste estudo.

Assim, foram elaboradas e incluídas questões de resposta aberta e fechada.

Nos quadros 29 e 30 apresentam-se os dados solicitados.

**Quadro 29** - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 2

Dados	Pergunta	Tipo de resposta		Opções de resposta
Sociodemográficos	Sexo	Fechada		Masculino; feminino
	Idade	Aberta		(em anos)
	Religião	Aberta		-
	Estado Civil	Fechada, escolha	múltipla	Solteiro; casado/união de facto; viúvo; divorciado/ separado
	Número de pessoas que constituem agregado familiar	Aberta		-
	Composição do agregado familiar	Aberta		(Variável transformada na Classificação de Figueiredo, 2009)
	Local de Residência	Aberta		Concelho de residência
	Habilitações Literárias	Fechada, escolha	múltipla	Sem escolaridade; até ao 4º ano; do 5º ao 6º ano; do 7º ao 9º ano; do 10º ao 12º ano; curso superior; outro

**Quadro 30** - Dados relacionados com o diagnóstico de demência solicitados no questionário do Estudo 2

Dados	Pergunta	Tipo de resposta		Opções de resposta
Diagnóstico de Demência	Tempo de diagnóstico de qualquer tipo de demência (considera-se o tempo decorrido entre o momento em que a demência foi diagnosticada e a data de preenchimento do questionário)	Aberta		Em anos

## **2ª, 3ª e 4ª Parte – Índice de Barthel, Escala de Satisfação com a Vida e EQ-5D**

Estes instrumentos foram já descritos no estudo 1, apresentado anteriormente.

Apresenta-se, no entanto, a consistência interna da Escala de Satisfação com a Vida neste segundo estudo. Obteve-se uma boa consistência interna, com valores de *alfa* de *cronbach* de 0,75, tal como pode ser observado no quadro 31.

**Quadro 31** - Consistência interna da Escala de Satisfação com a Vida no Estudo 2

<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Alfa de Cronbach baseado em itens estandardizados</i>	<i>Nº de itens</i>
0,75	0,76	5

No quadro 32 pode-se observar a correlação e o *alfa de cronbach* (se item eliminado) de cada um dos itens, verificando-se que todos eles têm uma correlação positiva.

**Quadro 32** - Consistência Interna da Escala de Satisfação com a vida por itens no Estudo 2

<i>Item</i>	<i>Correlação corrigida (com o total)</i>	<i>Alfa de Cronbach (se Item eliminado)</i>
1	0,55	0,70
2	0,63	0,67
3	0,64	0,66
4	0,65	0,66
5	0,21	0,82

### 6.2.6 Apresentação dos Resultados

Apresentam-se, de seguida, os resultados deste estudo, tendo em conta os objetivos propostos e as questões de investigação formuladas. A fonte será omissa, visto os dados terem sido recolhidos e tratados pelo investigador. O número total de participantes (n) foi 50 e também será omissa nos quadros e gráficos, excetuando se em algum caso diferir deste número. As percentagens foram arredondadas às centésimas, de acordo com os dados apresentados no SPSS, sem preocupação que o total seja obrigatoriamente 100,00%.

#### Caraterização sociodemográfica

A amostra é constituída por 50 pessoas com demência, podendo-se observar no quadro 33 as suas características sociodemográficas.

A média de idade das pessoas com demência é de 78,64 anos, a mediana é de 80,00 anos e a moda é 84 anos. A pessoa com demência mais nova tem 46 anos e a mais velha tem 94 anos. O desvio padrão é de 10,35 anos. De referir ainda que 25% da amostra tem até 75,00 anos, 50% da amostra tem até 80,00 anos e 75% da amostra tem até 84,25 anos. Após se agrupar as pessoas com demência por grupo etário, verifica-se que a maioria tem entre 71 e 80 anos (40,00%) e entre 81 e 90 anos (40,00%).

Relativamente ao sexo, verifica-se uma distribuição equilibrada, embora a maioria dos inquiridos seja do sexo feminino (58,00%).

Quanto à religião, predomina a religião católica (98,00%).

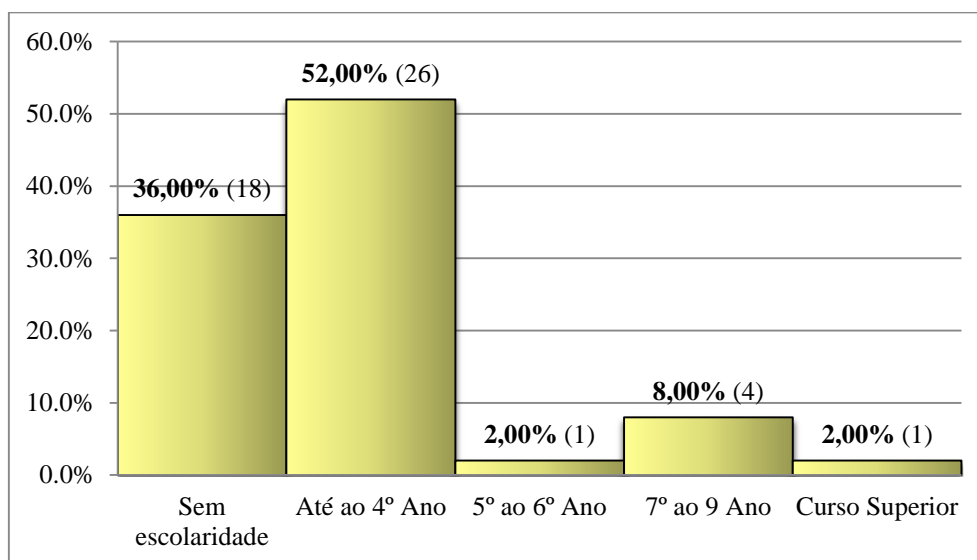
No que concerne ao estado civil, verifica-se que a maioria das pessoas com demência inquiridas são casadas/vivem em regime de união de facto (46,00%) ou são viúvas (46,00%).

**Quadro 33** - Principais características sociodemográficas da amostra do Estudo 2

Variáveis	Total	
	n	%
<b>Idade</b>		
≤50 anos	2	4,00
51 – 60 anos	3	6,00
61 – 70 anos	1	2,00
71 – 80 anos	20	40,00
81 – 90 anos	20	40,00
≥91 anos	4	8,00
<b>Sexo</b>		
Masculino	21	42,00
Feminino	29	58,00
<b>Religião</b>		
Católica	49	98,00
Agnóstica	1	2,00
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	2	4,00
Casado/União de Facto	23	46,00
Viúvo	23	46,00
Divorciado/Separado	2	4,00

Relativamente ao nível de escolaridade, observando o gráfico 23, verifica-se que a maioria das pessoas com demência apresenta uma escolaridade baixa: 36,00% não têm escolaridade e 52,00% têm até ao 4º ano de escolaridade.

**Gráfico 23** - Nível de escolaridade das pessoas com demência (% e N)



Quanto ao local de residência, verifica-se que foram inquiridas pessoas com demência que residem em quatro distritos diferentes, correspondendo a onze concelhos diferentes (Quadro 34). A maioria dos inquiridos reside no concelho de Lousada (52,00%).

**Quadro 34** - Local de residência das pessoas com demência (% e N)

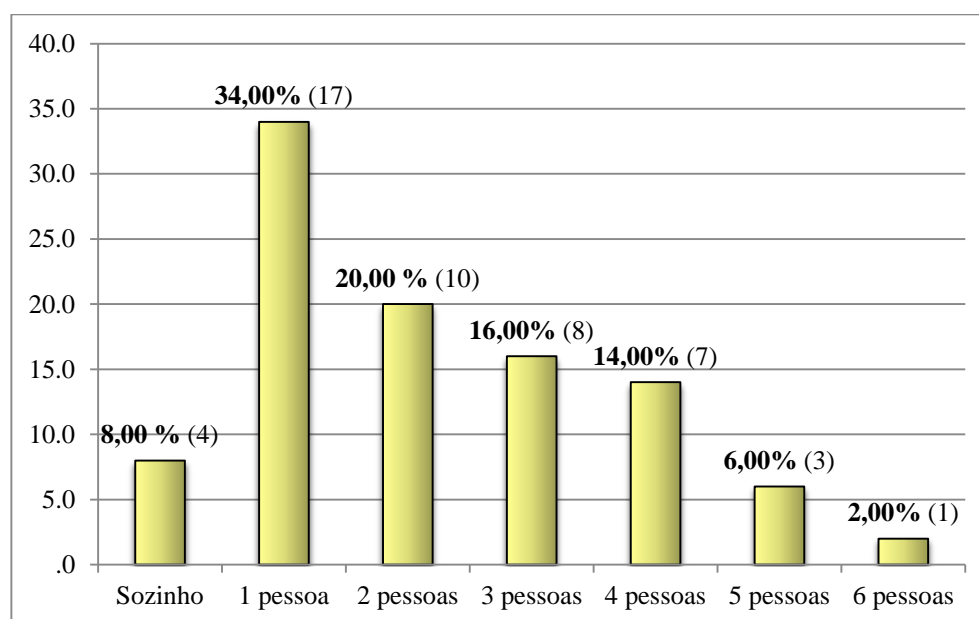
Distrito	Número de concelhos	Concelho	Pessoas com demência (n)	Pessoas com demência (%)
Aveiro	1	Ovar	1	2,00
Braga	1	Barcelos	1	2,00
Lisboa	1	Lisboa	1	2,00
Porto	8	Amarante	1	2,00
		Felgueiras	8	16,00
		Lousada	26	52,00
		Maia	3	6,00
		Paços de Ferreira	5	10,00
		Penafiel	1	2,00
		Porto	2	4,00
		Vila Nova de Gaia	1	2,00



Relativamente à composição numérica do agregado familiar (excluindo a pessoa com demência), verifica-se que as pessoas com demência inquiridas vivem com uma média de 2,20 pessoas. A mediana é 2,00 pessoas e a moda 1 pessoa. O desvio padrão é de 1,50 pessoas. O mínimo é 0 (o que corresponde a viver sozinho) e o máximo é 6 pessoas. De referir ainda que 25% das pessoas com demência vivem com até 1 pessoa; 50% vivem com até 2 pessoas e 75% vivem com até 3 pessoas.

Pela observação do gráfico 24, pode-se constatar que a maioria das pessoas com demência vivem apenas com uma 1 pessoa.

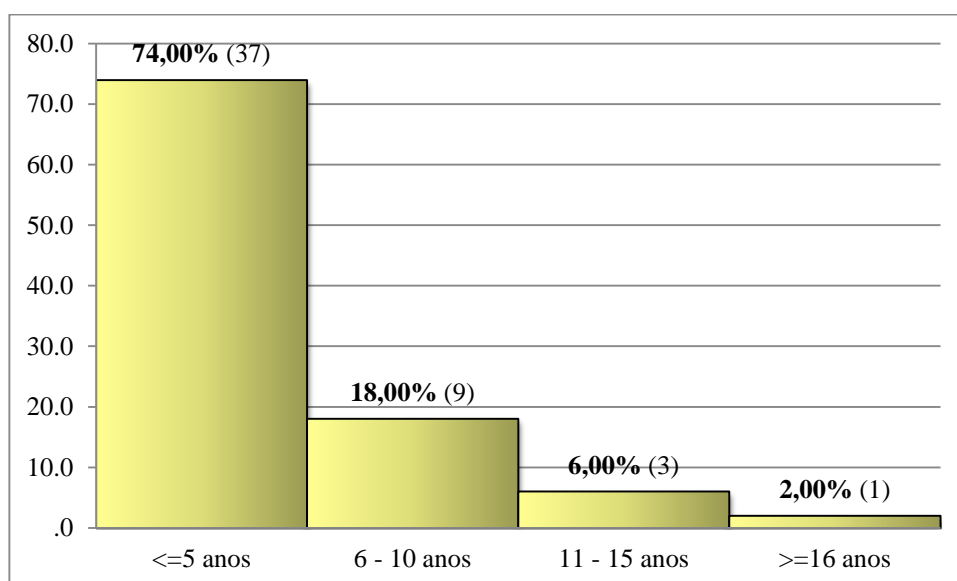
**Gráfico 24** - Composição numérica do agregado familiar das pessoas com demência (N e %)



Quanto ao diagnóstico de demência, verifica-se que as pessoas com demência inquiridas foram diagnosticadas, em média, há 4,76 anos. A mediana é de 4,00 anos e a moda de 1 ano. O desvio padrão é de 3,98 anos. O tempo mínimo de diagnóstico é de 1 ano e o tempo máximo de 16 anos. Verifica-se ainda que 25% dos inquiridos foi diagnosticado há até 1,75 anos; 50% há até 4,00 anos e 75% há até 6,25 anos.

Após agrupar os resultados obtidos em classes, verifica-se que a maioria dos inquiridos (74,00%) foi diagnosticada há 5 anos ou menos (Gráfico 25).

**Gráfico 25** - Tempo de diagnóstico das pessoas com demência em classes (% e N)



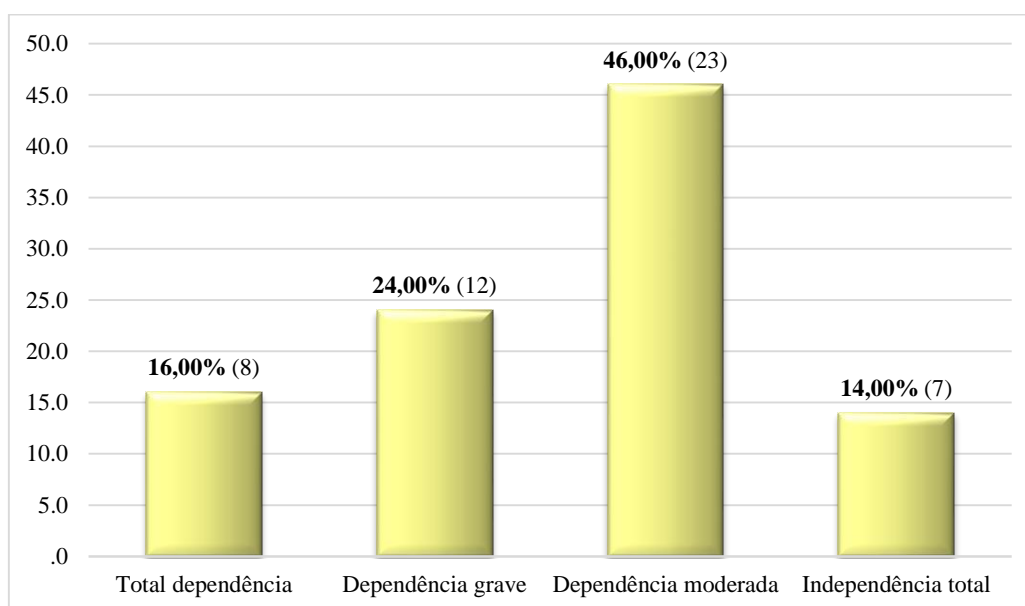
### **Caraterização do Nível de dependência (Índice de Barthel)**

O nível de dependência das pessoas com demência foi obtido através da aplicação do Índice de Barthel, sendo que a sua pontuação total varia entre 0 e 20 pontos.

O score médio do Índice de Barthel é de 13,82 pontos (corresponde a dependência moderada). A mediana é de 14,50 pontos. A amostra é bi-modal (16 e 20 pontos). O desvio padrão é de 4,87 pontos. O score mínimo obtido foi 2 pontos e o máximo de 20 pontos. De referir ainda que 25% da amostra tem um score de Índice de Barthel de até 10 pontos; 50% tem um score de até 14,50 pontos, e 75% da amostra tem um score de até 19,00 pontos.

Observando o gráfico 26, verifica-se que a maioria das pessoas com demência inquiridas (46,00%) apresenta dependência moderada.

**Gráfico 26** - Nível de dependência (Índice de Barthel) (% e N)



### **Caraterização da Satisfação com a Vida**

O nível de satisfação com a vida das pessoas com demência foi obtido através da aplicação da SWLS. A sua pontuação total varia entre os 7 e os 35 pontos.

O score médio de satisfação com a vida das pessoas com demência é de 17,32 pontos. A mediana é de 17,00 pontos e a moda de 17 pontos. O desvio padrão é de 5,07 pontos. O valor mínimo obtido foi 5 pontos e o valor máximo foi 28 pontos. De referir ainda que 25% da amostra apresenta um score até 14,75 pontos; 50% da amostra apresenta um score até 17,00 pontos; e 75% da amostra apresenta um score até 21,25 pontos.

No quadro 35, pode-se observar as médias relativas aos itens. Verifica-se que os itens 4 e 5 apresentam valores médios superiores ao valor médio dos itens da escala (3,5).

**Quadro 35** - Médias relativas aos itens

Item	Média
1	2,88
2	3,14
3	3,50
4	4,16
5	3,90

### **Caraterização da Qualidade de Saúde (EQ-5D)**

O nível de qualidade de saúde da pessoa com demência foi obtido pela aplicação da EQ-5D. A pontuação máxima possível nesta escala é 1,00, o que corresponde ao melhor estado de saúde.

O score médio obtido com a aplicação da EQ-5D foi de 0,43 pontos. A mediana é de 0,55 pontos e a moda de 0,81 pontos. O valor de desvio padrão é de 0,38 pontos. O score mínimo obtido foi -0,59 pontos e o score máximo obtido foi 1,00 pontos. De referir ainda que 25% da amostra apresenta um score até 0,18 pontos; 50% da amostra até 0,55 pontos; e 75% da amostra até 0,76 pontos.

No quadro 36 pode-se observar os resultados obtidos em cada uma das dimensões da EQ-5D.

Assim, verifica-se que na dimensão mobilidade, a maioria dos inquiridos “tem alguns problemas em andar” (48,00%). Na dimensão cuidados pessoais, a maioria dos inquiridos “tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se” (40,00%). Na dimensão atividades pessoais, a maioria dos inquiridos “tem alguns problemas em desempenhar as suas atividades habituais” (48,00%). Na dimensão dor/mal-estar, a maioria dos inquiridos refere “ter dores ou mal-estar moderados” (54,00%). Na dimensão ansiedade/depressão, a maioria dos inquiridos refere “estar moderadamente ansioso ou deprimido” (52,00%).

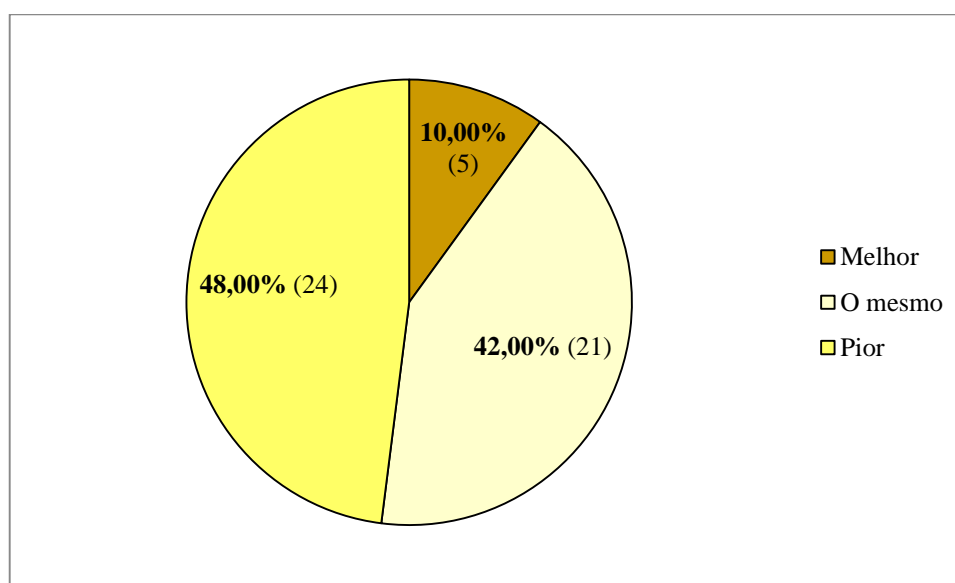
**Quadro 36 - Resultados da EQ-5D por dimensão (N e %)**

Dimensão		Tipo de Resposta	N	%
Mobilidade		Não tenho problemas em andar	23	46,00
		Tenho alguns problemas em andar	24	48,00
		Tenho de estar na cama	3	6,00
Cuidados Pessoais		Não tenho problemas em cuidar de mim	16	32,00
		Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me	20	40,00
		Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a	14	28,00
Atividades Pessoais		Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	8	16,00
		Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	24	48,00
		Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	18	36,00
Dor/Mal-estar		Não tenho dores ou mal-estar	17	34,00
		Tenho dores ou mal-estar moderados	27	54,00
		Tenho dores ou mal-estar extremos	6	12,00

Ansiedade/ Depressão	Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)	21	42,00
	Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)	26	52,00
	Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	3	6,00

Em relação à questão “Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é...”, verifica-se que a maioria dos inquiridos considera que o seu estado de saúde piorou (Gráfico 27).

**Gráfico 27** - Distribuição dos resultados da pergunta sobre o nível geral de saúde (N e %)



Quanto aos resultados obtidos com a EQ-Vas, que indica o nível de saúde que os inquiridos consideravam ter no dia do preenchimento do questionário (podendo variar de 0 a 100 pontos), verifica-se que a média é de 56,04 pontos. A mediana é 60,00 pontos e a moda é 70 pontos. O desvio padrão é 19,68 pontos. O valor mínimo referido é 20,00 pontos e o máximo é 95,00 pontos. De referir ainda que 25% da amostra refere um nível de saúde até 38,75 pontos; 50% da amostra refere um nível de saúde até 60,00 pontos; e 75% da amostra refere um nível de saúde até 70,00 pontos.

### **Hipóteses**

Neste estudo propôs-se analisar a influência que algumas variáveis da pessoa com demência teriam na sobrecarga e na satisfação com a vida do cuidador. Desta forma, testaram-se as hipóteses formuladas anteriormente, procurando responder aos objetivos:

O<sub>5</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção do estado de saúde da pessoa com demência.

O<sub>6</sub> – Identificar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

O<sub>7</sub> – Identificar a relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

Através da realização do teste de *Kolmogorov-Smirnov* ( $p \leq 0,05$ ), verificou-se que as variáveis seguem uma distribuição normal.

### **Teste de Hipóteses**

Nos testes de hipóteses efetuados admite-se um valor de significância ( $p$ ) inferior ou igual a 0,05.

De forma a avaliar a relação entre a sobrecarga e a idade, teve-se em conta o valor global da escala, recorrendo-se à utilização do coeficiente de correlação de *Pearson*, dado o nível de medida das variáveis dependentes ser contínuo. Os resultados obtidos podem ser observados no quadro 37.

**Quadro 37** - Teste de correlação de *Pearson* entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida do cuidador e outras variáveis da pessoa com demência

<b>Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i></b>		
Sobrecarga Global do cuidador (N=50)	Percepção do estado de saúde da pessoa com demência	$r_p = -0,11$ $p = 0,442$
	Satisfação com a vida da pessoa com demência	$r_p = 0,00$ $p = 0,984$
Satisfação com a vida do cuidador (N=50)	Satisfação com a vida da pessoa com demência	$r_p = -0,07$ $p = 0,645$

Em relação à hipótese 1, “existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de saúde da pessoa com demência”, o teste revelou que existe uma correlação inversa, fraca, estatisticamente não significativa. Estes dados levam a recusar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção do estado de saúde da pessoa com demência.

Em relação à hipótese 2, “existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência”, o teste revelou que existe uma correlação fraca, estatisticamente não significativa. Estes resultados levam a recusar a hipótese de que existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

Em relação à hipótese 3, “existe relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência”, o teste revelou que existe uma correlação inversa, fraca, estatisticamente não significativa, levando a recusar a hipótese de que existe relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

### ***6.3 Estudo 3 – Percepção dos Profissionais e Estudantes da área da Saúde***

O estudo 3 é dirigido aos profissionais de saúde e estudantes da área da saúde. Considerou-se que este estudo seria uma contribuição importante para este trabalho, uma vez que a perspetiva dos profissionais de saúde atuais e dos profissionais de saúde futuros pode ser determinante, como já foi verificado anteriormente no estado da arte, para o tipo de cuidados proporcionados às pessoas com demência e seus cuidadores. Perante isto, surgiu a seguinte questão pivô: “Qual a percepção dos profissionais de saúde e estudantes da área da saúde sobre a demência?”

#### ***6.3.1 Objetivos***

Neste estudo surgiram os seguintes objetivos:

O<sub>1</sub> – Caraterizar sociodemograficamente os profissionais e os estudantes da área da saúde;

O<sub>2</sub> – Caraterizar a atividade laboral dos profissionais de saúde;

O<sub>3</sub> – Avaliar o nível de formação em Cuidados Paliativos dos profissionais e dos estudantes da área da saúde;

O<sub>4</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre os Cuidados Paliativos;

O<sub>5</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a demência;

O<sub>6</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre o benefício dos Cuidados Paliativos para a pessoa com demência;

O<sub>7</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a importância da ingestão nutricional da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>8</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a utilização da alimentação artificial na pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>9</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre o controlo sintomático da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>10</sub> – Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a avaliação e o controlo da dor da pessoa com demência numa fase avançada;

O<sub>11</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a informação do diagnóstico à pessoa com demência em fase precoce;

O<sub>12</sub> - Analisar a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade para as pessoas com demência numa fase precoce.

Em consonância com os objetivos delineados, as questões de investigação formuladas para este estudo foram as seguintes:

Q<sub>1</sub> – Qual a caracterização sociodemográfica dos profissionais e dos estudantes da área da saúde?

Q<sub>2</sub> – Qual a caracterização da atividade laboral dos profissionais de saúde?

Q<sub>3</sub> – Qual o nível de formação em Cuidados Paliativos dos profissionais e dos estudantes da área da saúde?

Q<sub>4</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre os Cuidados Paliativos?

Q<sub>5</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a demência?

Q<sub>6</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre o benefício dos Cuidados Paliativos para a pessoa com demência?

Q<sub>7</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a importância da ingestão nutricional da pessoa com demência numa fase avançada?

Q<sub>8</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a utilização da alimentação artificial na pessoa com demência numa fase avançada?

Q<sub>9</sub> - Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre o controlo sintomático da pessoa com demência numa fase avançada?



Q<sub>10</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a avaliação e o controlo da dor da pessoa com demência numa fase avançada?

Q<sub>11</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre a informação do diagnóstico à pessoa com demência em fase precoce?

Q<sub>12</sub> – Qual a percepção dos profissionais e dos estudantes da área da saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade para as pessoas com demência numa fase precoce?

### 6.3.2 *Tipo de estudo*

Optou-se por um estudo observacional, transversal, do tipo exploratório, descritivo (Fortin, 1999).

A escolha recaiu sobre este tipo de estudo, uma vez que se pretende que este não seja um trabalho meramente académico, mas que também permita melhorar os cuidados disponíveis para este tipo de população, recorrendo para tal à aplicação de um questionário constituído por elementos de desenho próprio.

### 6.3.3 *População e Amostra*

Neste estudo considerou-se como universo geral os profissionais e os estudantes da área da saúde portugueses. Tendo em conta os objetivos delineados, trabalhou-se uma amostra de profissionais e estudantes da área da saúde.

Optou-se, após avaliação de diversos fatores, pela construção de um questionário de escolha múltipla de 16 questões que abordasse questões relacionadas com a percepção da demência e os cuidados que lhe são mais adequados. Este questionário foi colocado *online*, recorrendo à ferramenta *Google Docs*, tendo sido distribuído em formato de “rede”. Isto é, enviou-se o *link* do questionário por e-mail a um grupo de profissionais e estudantes da área da saúde que era acessível, constituído por colegas e conhecidos, aos quais se pediu para responderem ao questionário e o reencaminharem para outros colegas, que concordassem participar neste estudo.

Foram preenchidos de forma completa e correta 271 questionários.

### 6.3.4 Instrumentos de Colheita de dados

O questionário elaborado para este estudo contém apenas elementos de desenho próprio, constituído por aspetos sociodemográficos, aspetos relacionados com o desempenho da profissão, aspetos relacionados com a perceção dos Cuidados Paliativos e aspetos relacionados com a perceção da demência (Anexo VI).

Assim, foram elaboradas e incluídas questões de resposta aberta e fechada, escolha múltipla e tipo *likert*.

No Quadro 38 apresentam-se os dados sociodemográficos solicitados no questionário.

**Quadro 38** - Dados sociodemográficos solicitados no questionário do Estudo 3

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
Sociodemográficos	Sexo	Fechada	Masculino; feminino
	Idade	Aberta	(em anos)
	Profissão	Fechada	Enfermeiro; Médico; Psicólogo; Assistente Social; Outro profissional de saúde; Estudante de Enfermagem; Estudante de Medicina; Estudante de Outra área da saúde

No quadro 39 apresenta-se os dados relacionados com o desempenho da profissão solicitados no questionário.

**Quadro 39** - Dados relacionados com o desempenho da profissão solicitados no questionário do Estudo 3

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
Desempenho da Profissão	Concelho onde exerce/estuda	Aberta	(Resposta agrupada em distritos)
	Tempo de exercício profissional	Aberta	Em anos
	Tipo de unidade funcional em que exerce funções	Fechada, escolha múltipla	UCSP/USF; ECCI; UCC; Serviço Hospitalar de Internamento; Serviço Hospitalar de Urgência, Centro de Saúde (Outra unidade funcional); Outros serviços hospitalares; Outro local; Não exerço

No quadro 40 apresenta-se os dados relacionados com a percepção de Cuidados Paliativos solicitados no questionário.

As opções de resposta à pergunta sobre a existência de formação em Cuidados Paliativos foram adotadas do documento de recomendações de formação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). Assim sendo, apresentam-se 4 níveis de formação:

- Formação básica pré-graduada (estudantes da área da saúde que frequentaram programas/atividades com duração entre 18 a 45 horas);
- Formação básica pós-graduada (profissionais de saúde que frequentaram ações de formação com duração entre 18 e 45 horas);
- Formação avançada (profissionais de saúde que frequentaram programas de formação com duração entre 90 e 180 horas);
- Formação especializada (profissionais de saúde que realizaram Mestrado ou Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágio com a duração mínima de 2 semanas).

Para elaborar as opções de resposta à pergunta sobre a definição de Cuidados Paliativos foi adotada a definição da OMS de Cuidados Paliativos e duas definições incompletas, baseadas em preconceitos habitualmente relacionados com Cuidados Paliativos.

**Quadro 40** - Dados relacionados com a percepção de Cuidados Paliativos solicitados no questionário do Estudo 3

Dados	Pergunta	Tipo de resposta		Opções de resposta
Percepção de Cuidados Paliativos	Existência de Formação	Fechada, escolha	múltipla	Não; Sim, básica pré-graduada; Sim, básica pós-graduada; Sim, avançada; Sim, especialista
	Definição de Cuidados Paliativos	Fechada, escolha	múltipla	Cuidados terminais; Cuidados específicos para a pessoa com menos de 6 meses de vida, com o objetivo de minorar o sofrimento; Cuidados ativos e totais para pessoas com doença avançada, incurável e progressiva (...)

No quadro 41 apresenta-se os dados relacionados com a percepção da demência que foram solicitados no questionário.

**Quadro 41** - Dados relacionados com a percepção da demência solicitados no questionário do Estudo 3

Dados	Pergunta	Tipo de resposta	Opções de resposta
Percepção da Demência	Cronicidade da Demência	Fechada	Sim; Não
	Demência como doença terminal que beneficia potencialmente de Cuidados Paliativos	Fechada	Sim; Não
	Importância da Ingestão Nutricional na demência avançada	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada importante; Pouco importante; Importante; Muito importante; Extremamente importante
	Pertinência da utilização da alimentação artificial na demência avançada	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada pertinente; Pouco pertinente; Pertinente; Muito pertinente; Extremamente pertinente
	Importância do controlo sintomático na demência avançada	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada importante; Pouco importante; Importante; Muito importante; Extremamente importante
	Importância da avaliação e controlo da dor na demência avançada	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada importante; Pouco importante; Importante; Muito importante; Extremamente importante
	Importância da informação do diagnóstico à pessoa com demência numa fase precoce	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada importante; Pouco importante; Importante; Muito importante; Extremamente importante
	Importância das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência numa fase precoce	Fechada, escolha múltipla, tipo <i>likert</i>	Nada importante; Pouco importante; Importante; Muito importante; Extremamente importante

### 6.3.5 Apresentação dos Resultados

Apresentam-se, de seguida, os resultados deste estudo, tendo em conta os objetivos propostos e as questões de investigação formuladas. A fonte será omissa, visto os dados terem sido recolhidos e tratados pelo investigador. O número total de participantes (N) foi de 271 e também será omissa nos quadros e gráficos, excetuando se em algum caso diferir deste número.

Devido à natureza deste estudo, os dados dos profissionais de saúde e dos estudantes da área da saúde serão apresentados separadamente, de forma a permitir algum

tipo de comparação, assim resulta que o número total de participantes profissionais de saúde foi 171 e o número total de participantes de estudantes da área da saúde foi de 100.

As percentagens foram arredondadas às centésimas, de acordo com os dados apresentados no SPSS, sem preocupação que o total seja obrigatoriamente 100,00%.

### **Caracterização Sociodemográfica**

A amostra é constituída por 171 profissionais de saúde e 100 estudantes da área da saúde, podendo-se observar no quadro 42 as suas características sociodemográficas.

A média de idade para os profissionais de saúde é de 34,32 anos, a mediana é de 33,00 anos e a moda é 33 anos. O profissional de saúde mais novo tem 22 anos e o mais velho tem 60 anos. O desvio padrão é de 7,95 anos. De referir ainda que 25% da amostra tem até 28,00 anos, 50% da amostra tem até 33,00 anos e 75% da amostra tem até 38,00 anos. Após se agrupar os profissionais de saúde por grupo etário, verifica-se que a maioria tem entre 31 a 40 anos (39,18%).

Quanto aos estudantes da área da saúde, a média de idades é de 20,61 anos, a mediana é de 20,00 anos e a moda é de 20 anos. O estudante da área da saúde mais novo tem 17 anos e o mais velho tem 33 anos. O desvio padrão é de 2,32 anos. De referir ainda que 25% da amostra tem até 19,00 anos, 50% da amostra tem 20,00 anos e que 75% da amostra tem 21,00 anos. Após se agrupar os estudantes da área da saúde por grupo etário, a maioria tem até 20 anos (54,00%).

Analisando o total de inquiridos, verifica-se que a média de idades é de 29,23 anos, a mediana é de 27,00 anos e a moda é de 20 anos. O inquirido mais novo tem 17 anos e o mais velho 60 anos. O desvio padrão é de 9,25 anos. De referir ainda que 25% da amostra tem até 21,00 anos, 50% tem até 27,00 anos e que 75% da amostra tem até 35,00 anos.

No que concerne ao sexo, verifica-se uma predominância do sexo feminino na amostra relativa aos profissionais de saúde (77,19%), na amostra relativa aos estudantes da área da saúde (89,00%) e na amostra total (81,55%).

Quanto à profissão/área de estudo, predominam os enfermeiros (78,95%) na amostra dos profissionais de saúde e a enfermagem (96,00%) na área de estudo, constituindo, por isso, 85,24% da amostra total.

**Quadro 42** - Principais características sociodemográficas da amostra do Estudo 3

Variáveis	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Idade</b>						
≤20 anos			54	54,00	54	19,93
21 – 30 anos	64	37,43	44	44,00	108	39,85
31 – 40 anos	67	39,18	2	2,00	69	25,46
41 – 50 anos	35	20,47			35	12,92
>51 anos	5	2,92			5	1,85
<b>Sexo</b>						
Masculino	39	22,81	11	11,00	50	18,45
Feminino	132	77,19	89	89,00	221	81,55
<b>Profissão/Área de Estudo</b>						
Enfermeiro/Enfermagem	135	78,95	96	96,00	231	85,24
Médico/Medicina	22	12,87	4	4,00	26	9,59
Psicólogo	3	1,75			3	1,11
Assistente Social	8	4,68			8	2,95
Outro profissional de saúde	3	1,75			3	1,11

### **Caracterização do desempenho da profissão**

As principais características relacionadas com o desempenho da profissão da amostra podem ser observadas no quadro 43. No que concerne ao concelho onde os inquiridos exercem a sua profissão ou estudam, decidiu-se apresentar os dados agrupados por distrito, de modo a facilitar a sua compreensão. Assim, verifica-se que a maioria dos profissionais de saúde exercem a sua profissão no distrito do Porto (81,29%) e que a totalidade dos estudantes são também do Porto.

Quanto ao tempo de exercício profissional, verifica-se que a média é de 11,02 anos, a mediana é de 10,00 anos e a moda é 1 ano. O desvio padrão é de 7,98 anos. O mínimo de tempo de exercício profissional é de 1 ano e o máximo é de 41 anos. De referir ainda que 25% da amostra de profissionais de saúde tem até 4,00 anos de tempo de exercício profissional, 50% tem até 10,00 anos e que 75% tem até 16,00 anos. Após se agrupar o tempo de exercício profissional em classes, verifica-se que a maioria (30,99%) tem 5 anos ou menos de exercício profissional.

Quanto ao tipo de unidade funcional onde exercem, verifica-se que a maioria dos profissionais de saúde inquiridos exerce em serviços hospitalares de internamento (39,77%). De salientar que 87 dos inquiridos (50,88%) exercem funções em algum tipo de unidade hospitalar, 58 dos inquiridos (33,92%) exercem funções em algum tipo de unidade funcional ligada aos cuidados de saúde primários, 24 dos inquiridos (14,04%) exercem funções em outro local e 2 dos inquiridos refere não exercer a sua profissão (1,17%).

**Quadro 43** - Principais características relacionadas com o desempenho da profissão da amostra do Estudo 3

Variáveis	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Distrito onde exerce/estuda</b>						
Aveiro	3	1,75			3	1,11
Braga	9	5,26			9	3,32
Bragança	2	1,17			2	0,74
Castelo Branco	1	0,58			1	0,37
Coimbra	7	4,09			7	2,58
Horta	1	0,58			1	0,37
Lisboa	4	2,34			4	1,48
Porto	139	81,29	100	100,00	239	88,19
Vila Real	1	0,58			1	0,37
Viseu	1	0,58			1	0,37
Fora do País	3	1,75			3	1,11
<b>Tempo de exercício profissional</b>						
≤5anos	53	30,99				
6 – 10 anos	35	20,47				
11-15 anos	36	21,05				
>16 anos	47	27,49				
<b>Tipo de unidade funcional</b>						
UCSP/USF	34	19,88				
ECCI	6	3,51				
UCC	12	7,02				
SH Internamento	68	39,77				
SH Urgência	8	4,68				
Centro de Saúde (Outra UF)	6	3,51				
Outros SH	11	6,43				
Outro local	24	14,04				
Não exerço	2	1,17				

## **Caracterização da percepção de Cuidados Paliativos**

As principais características relacionadas com a percepção da amostra sobre os Cuidados Paliativos podem ser observadas no quadro 44. No que diz respeito à formação em Cuidados Paliativos, verifica-se que a maioria (53,22%) dos profissionais de saúde não tem qualquer tipo de formação e que a maioria dos estudantes da área da saúde (89,00%) referem também não ter formação nesta área. Considerando o total da amostra verifica-se também que a maioria (66,42%) não tem formação na área dos Cuidados Paliativos.

Quanto à definição de Cuidados Paliativos, a maioria dos profissionais de saúde (97,08%) e dos estudantes da área da saúde (98,00%) consideram que a definição mais correta de Cuidados Paliativos é “cuidados ativos e totais para pessoas com doença avançada, incurável e progressiva, com objetivo de diminuir o sofrimento da pessoa doente e da sua família e maximizar a qualidade de vida”. Considerando a totalidade da amostra, a maioria (97,42%) considera que essa mesma definição é a mais correta.

**Quadro 44** - Principais características relacionadas com a percepção de Cuidados Paliativos da amostra do Estudo 3

Variáveis	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Formação em Cuidados Paliativos</b>						
Não	91	53,22	89	89,00	180	66,42
Sim, básica pré-graduada	28	16,37	11	11,00	39	14,39
Sim, básica pós-graduada	32	18,71			32	11,81
Sim, avançada	7	4,09			7	2,58
Sim, especialista	13	7,60			13	4,80
<b>Definição de Cuidados Paliativos</b>						
Cuidados Terminais	1	0,58	1	1,00	2	0,74
Cuidados específicos (...)	4	2,34	1	1,00	5	1,85
Cuidados ativos e totais (...)	166	97,08	98	98,00	264	97,42



### **Caracterização da percepção da Demência**

As principais características relacionadas com a percepção da amostra sobre a demência podem ser observadas no quadro 45. Quanto à percepção da cronicidade da demência, a maioria dos profissionais de saúde (96,49%) reconhece a demência como uma doença crónica. O mesmo se verifica com a maioria dos estudantes da área da saúde (90,00%). Estes números assumem também expressão na totalidade da amostra, sendo que a maioria (94,10%) também considera a demência uma doença crónica.

Quando questionados sobre se consideram a demência uma doença terminal que pode potencialmente beneficiar de Cuidados Paliativos, a maioria dos profissionais de saúde (84,80%), a maioria dos estudantes da área da saúde (77,00%) e a maioria da totalidade da amostra (81,92%) considera que sim.

**Quadro 45** - Principais características relacionadas com a percepção da Demência da amostra do Estudo 3

Variáveis	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Cronicidade da Demência						
Sim	165	96,49	90	90,00	255	94,10
Não	6	3,51	10	10,00	16	5,90
Demência como doença terminal que potencialmente beneficia de Cuidados Paliativos						
Sim	145	84,80	77	77,00	222	81,92
Não	26	15,20	23	23,00	49	18,08

Analisando a distribuição de respostas à pergunta sobre a cronicidade da demência pela formação específica em Cuidados Paliativos (quadro 46), verifica-se que a maioria das respostas que não considera a demência uma doença crónica se concentra nos profissionais e estudantes da área da saúde que não têm formação em Cuidados Paliativos.

**Quadro 46** - Distribuição das respostas sobre a cronicidade da doença pela formação específica em Cuidados Paliativos

	Não	Básica pré-graduada	Básica Pós-graduada	Avançada	Especialista	Total
Sim	168	36	31	7	13	257
Não	13	2	1	0	0	16
Total	181	38	32	7	13	272

Da mesma forma, e analisando a distribuição de respostas à pergunta sobre a terminalidade da demência pela formação específica em cuidados paliativos (Quadro 47), verifica-se que a maioria das respostas que não considera a demência uma doença terminal que pode potencialmente beneficiar de Cuidados Paliativos, se concentra nos profissionais de saúde e estudantes da área da saúde que não têm formação em Cuidados Paliativos.

**Quadro 47** - Distribuição das respostas sobre a terminalidade da doença pela formação específica em Cuidados Paliativos

	Não	Básica pré-graduada	Básica Pós-graduada	Avançada	Especialista	Total
Sim	145	30	28	7	12	222
Não	36	8	4	0	1	49
Total	181	38	32	7	13	272

Centra-se, agora, atenção nas respostas do tipo *likert* obtidas nas questões sobre assuntos relacionados com a prática na prestação de cuidados a pessoas com demência, tais como a ingestão nutricional, a alimentação artificial, o controlo sintomático, a gestão da dor, a informação do diagnóstico e as diretivas antecipadas de vontade.

Quanto à importância atribuída à ingestão nutricional nas pessoas com demência avançada (Quadro 48), a maioria dos profissionais de saúde (39,77%) considera-a “muito importante”, a maioria dos estudantes da área da saúde (51,00%) considera-a “extremamente importante”, a maioria da totalidade da amostra (38,01%) considera-a “extremamente importante”.

**Quadro 48** - Percepção da importância da ingestão nutricional nas pessoas com demência avançada

Qual a importância que atribui à ingestão nutricional nas pessoas com demência avançada?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada importante	0		0		0	
Pouco importante	8	4,68	0		8	2,95
Importante	43	25,15	16	16,00	59	21,77
Muito importante	68	39,77	33	33,00	101	37,27
Extremamente importante	52	30,41	51	51,00	103	38,01

Quanto à pertinência atribuída à utilização de alimentação artificial nas pessoas com demência avançada (Quadro 49), a maioria dos profissionais de saúde (40,35%) considera-a “pertinente”, a maioria dos estudantes da área da saúde (47,00%) considera-a “pertinente” e a maioria da totalidade da amostra (42,80%) considera-a “pertinente”.

**Quadro 49** - Percepção da pertinência da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada

Qual a pertinência que atribui à utilização da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada pertinente	4	2,34	2	2,00	6	2,21
Pouco pertinente	17	9,94	14	14,00	31	11,44
Pertinente	69	40,35	47	47,00	116	42,80
Muito pertinente	56	32,75	28	28,00	84	40,00
Extremamente pertinente	25	14,62	9	9,00	34	12,55

Analisando a distribuição de respostas à pergunta sobre a pertinência da utilização da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada pela formação específica em Cuidados Paliativos (Quadro 50), verifica-se que a maioria das respostas que consideram o uso de alimentação artificial nas pessoas com demência avançada pertinente, se concentram nos profissionais e estudantes da área da saúde que não têm formação em Cuidados Paliativos.

Apesar disto, verifica-se que esta não é ainda uma questão consensual, havendo opiniões contrárias à evidência científica dispersas pelos diferentes níveis de formação em Cuidados Paliativos.

**Quadro 50** - Distribuição das respostas sobre a pertinência da utilização da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada pela formação específica em Cuidados Paliativos

	Não	Básica pré- graduada	Básica Pós- graduada	Avançada	Especialista	Total
<b>Nada pertinente</b>	3	1	2	0	0	6
<b>Pouco pertinente</b>	22	3	2	1	3	31
<b>Pertinente</b>	78	18	12	3	5	116
<b>Muito Pertinente</b>	56	14	10	1	3	84
<b>Extremamente pertinente</b>	22	3	6	2	1	34
<b>Total</b>	181	39	32	7	12	272

Quanto à importância atribuída ao controlo sintomático nas pessoas com demência avançada (Quadro 51), a maioria dos profissionais de saúde (56,14%) considera-a “extremamente importante”, a maioria dos estudantes da área da saúde (52,00%) considera-a “extremamente importante” e a maioria da totalidade da amostra (54,61%) considera-a “extremamente importante”.

**Quadro 51** - Perceção da importância do controlo sintomático nas pessoas com demência avançada

Qual a importância que atribui ao controlo sintomático nas pessoas com demência avançada?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada importante	0		0		0	
Pouco importante	0		0		0	
Importante	15	8,77	15	15,00	30	11,07
Muito importante	60	35,09	33	33,00	93	34,32
Extremamente importante	96	56,14	52	52,00	148	54,61

Quanto à importância atribuída à gestão da dor nas pessoas com demência avançada (Quadro 52), a maioria dos profissionais de saúde (63,16%) considera-a “extremamente importante”, a maioria dos estudantes da área da saúde (70,00%) considera-a “extremamente importante” e a maioria da totalidade da amostra (65,68%) considera-a “extremamente importante”.

**Quadro 52** - Percepção da importância da gestão da dor nas pessoas com demência avançada

Qual a importância que atribui à avaliação e controle da dor nas pessoas com demência avançada?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada importante	0		0		0	
Pouco importante	0		0		0	
Importante	13	7,60	7	7,00	20	7,38
Muito importante	50	29,24	23	23,00	73	26,94
Extremamente importante	108	63,16	70	70,00	178	65,68

Quanto à importância atribuída à informação sobre o diagnóstico às pessoas com demência numa fase precoce (Quadro 53), a maioria dos profissionais de saúde (39,77%) considera-a “extremamente importante”, a maioria dos estudantes da área da saúde (43,00%) considera-a “extremamente importante” e a maioria da totalidade da amostra (40,96%) considera-a “extremamente importante”.

**Quadro 53** - Percepção da importância da informação sobre o diagnóstico às pessoas com demência numa fase precoce

Qual a importância que atribui à informação sobre o diagnóstico às pessoas com demência numa fase precoce?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada importante	0		1	1,00	1	0,37
Pouco importante	4	2,34	1	1,00	5	1,85
Importante	46	26,90	27	27,00	73	26,94
Muito importante	53	30,99	28	28,00	81	29,89
Extremamente importante	68	39,77	43	43,00	111	40,96

Quanto à importância atribuída às diretivas antecipadas de vontade nas pessoas com demência numa fase precoce (Quadro 54), a maioria dos profissionais de saúde (52,63%) considera-a “extremamente importante”, a maioria dos estudantes da área da saúde (57,00%) considera-a “extremamente importante” e a maioria da totalidade da amostra (54,24%) considera-a “extremamente importante”.

**Quadro 54** - Perceção da importância das diretivas antecipadas de vontade nas pessoas com demência numa fase precoce

Qual a importância que atribui às DAV nas pessoas com demência numa fase precoce?	Profissionais de saúde		Estudantes da área da saúde		Total	
	n	%	n	%	n	%
Nada importante	0		1	1,00	1	0,37
Pouco importante	2	1,17	0		2	0,74
Importante	21	12,28	17	17,00	38	14,02
Muito importante	58	33,92	25	25,00	83	30,63
Extremamente importante	90	52,63	57	57,00	147	54,24

#### **6.4 Procedimentos formais e éticos**

Estes estudos foram precedidos de pedidos de autorização formal nas associações sem fim lucrativo Alzheimer Portugal (Anexo VII) e Sorrisos do Coração (Anexo VIII) e no ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte (Anexo IX) antes da colheita dos dados, através da apresentação do projeto de investigação. Para além disso, esse mesmo projeto de investigação foi submetido previamente à apreciação da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem (UICISA-E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. O Parecer favorável foi emitido a 22 de Novembro de 2012 e tem o número P112-10/2012 (Anexo X).

Durante todo o processo de colheita de dados foram tidos em conta os princípios éticos associados à investigação com seres humanos. A dignidade da pessoa humana foi princípio central, garantindo-se a confidencialidade e anonimato das respostas, assim como a participação voluntária no estudo.

A colheita de dados foi iniciada após serem obtidas as autorizações formais. Foram realizadas reuniões informais quer com as instituições quer com as unidades funcionais do ACeS, para que fosse explicado aos elementos da equipa os âmbitos e objetivos dos estudos e os respetivos critérios de inclusão e exclusão.

A identificação das pessoas com demência e seus cuidadores foi feita através da referenciação pelas instituições e pelas equipas multidisciplinares das unidades funcionais do ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte.

A aplicação do questionário foi sempre precedida de uma apresentação e de uma explicação dos objetivos dos estudos, bem como o carácter anónimo e voluntário, solicitando-se posteriormente o consentimento.

A página de rosto do questionário dispunha de uma apresentação resumida dos estudos e um contacto do investigador. O termo de consentimento informado escrito foi também disponibilizado (Anexo X).

Maioritariamente o questionário foi autopreenchido, embora em alguns casos fosse solicitada colaboração para aplicação aos elos de ligação das unidades funcionais e das instituições e também ao próprio investigador. Considera-se que esta tenha sido uma mais-valia, uma vez que qualquer dúvida que surgisse era resolvida momentaneamente, o que levou ao preenchimento quase completo de todos os questionários.

### ***6.5 Análise da informação***

Após a colheita dos dados através de questionário, elaborou-se, no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 19 para o *Windows*, uma base de dados, através da qual se efetuou o cálculo de medidas de estatística descritiva e inferencial.

No que concerne à análise descritiva das variáveis, procedeu-se ao cálculo das medidas de tendência central, medidas de dispersão e ao cálculo de frequências absolutas e percentuais.

No que diz respeito ao teste de hipóteses, optou-se pela realização de testes paramétricos, uma vez que o teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correção de *Lillefors* demonstrou a normalidade da distribuição das variáveis dependentes. Admitiu-se para estes testes um valor crítico de significância de 0,05 (*p-value*).

## 7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação da metodologia e dos resultados obtidos nos três estudos delineados, centra-se agora atenção na discussão dos mesmos.

O estudo 1 tem uma amostra de 153 cuidadores de pessoas com demência, partindo da questão pivô “Qual a perceção dos cuidadores das pessoas com demência sobre os cuidados por si prestados em contexto comunitário?”. Desta questão derivaram 13 objetivos, 12 questões e 6 hipóteses.

A questão e objetivo 1 deste estudo relacionam-se com a caracterização sociodemográfica dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Constata-se que a média de idades dos cuidadores inquiridos é de 56,71 anos, havendo uma predominância clara do sexo feminino (83,66%) e da religião católica (98,69%). A maioria dos cuidadores inquiridos é casado ou vive em união de facto (79,74%) e possui até ao 4º ano de escolaridade (47,06%).

A maioria dos cuidadores é reformada (32,68%) ou doméstica (26,14%), sendo que 78,43% refere não ter tido necessidade de abandonar a atividade laboral que desempenhava para assumir o seu papel de cuidador. Estas questões laborais são congruentes com os resultados obtidos nos estudos de Artaso e colaboradores (2003), Llach e colaboradores (2004) e Fernández-Lansac e colaboradores (2012).

Inquiriram-se cuidadores de 5 distritos e 21 concelhos diferentes, sendo que a maioria reside no distrito do Porto (94,77%) e no concelho de Lousada (50,98%). O agregado familiar dos cuidadores é constituído em média por 3,37 pessoas e o tipo de família que predomina é alargada (37,25%).

A maioria dos cuidadores é filho(a) da pessoa com demência (50,98%) e coabita com esta (75,16%).

O perfil do cuidador da pessoa com demência obtido no estudo 1 é semelhante ao encontrado em outros estudos, embora se note uma distribuição quase equitativa entre os filhos e os cônjuges no grau de parentesco do cuidador (Artaso, et al., 2003; Schultz & Martire, 2004; Llach, et al., 2004; López-Bastida, et al., 2006; Sequeira, 2007; Figueiredo, et al., 2009; Fernández-Lansac, et al., 2012; Pita, 2012).

A questão e o objetivo 2 deste estudo relacionam-se com a caracterização do tempo dedicado, das atividades efetuadas e as ajudas/apoios dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário.



A duração média de prestação de cuidados é de 5,67 anos e a média de prestação de cuidados diária é de 13,35 horas, verificando-se ainda que predomina o desempenho de “todas as atividades” à pessoa com demência, seguido da “higiene pessoal” e do “vestir-se/ despir-se/ arranjar-se”. A existência de ajuda verifica-se em 75,16% dos cuidadores inquiridos, sendo que a ajuda mais referida é “outro familiar” (46,41%).

Estes resultados são semelhantes aos resultados obtidos em outros estudos (Artaso, et al., 2003; Llach, et al., 2004; Fernández-Lansac, et al., 2012; Pita, 2012).

Artaso e colaboradores (2003) encontraram tempos médios de prestação de cuidados de 3,98 anos. Llach e colaboradores (2004) encontraram um tempo médio diário de prestação de cuidados de 14,84 horas. Fernández-Lansac e colaboradores (2012) encontraram tempos médios de prestação de cuidados de 3,48 anos e tempos médios diários de prestação de cuidados de 17,04 horas. Elizabete Pita (2012) encontrou tempos médios de prestação de cuidados de 4,32 anos e tempos médios de prestação de cuidados diários de 8,76 horas.

Fernández-Lansac e colaboradores (2012) revelaram ainda a existência de ajuda familiar em 77,4% dos inquiridos.

A questão e o objetivo 3 deste estudo relacionam-se com a análise das razões que levaram os cuidadores a assumir a prestação de cuidados à pessoa com demência em contexto comunitário. Verifica-se que a razão mais referida é a existência de “vínculo familiar e/ou emocional”, seguida de “não ter outra alternativa” e “motivos morais, sociais e culturais”. Estes resultados vão de encontro ao que é descrito na literatura (EUROFAMCARE Consortium, 2006; Cruz, et al., 2010; Quinn, et al., 2010).

Este estudo permite também apoiar os resultados do estudo de Quinn e colaboradores (2010) no que diz respeito à importância dos vínculos emocionais, familiares e de afetividade na escolha de assumir a prestação de cuidados à pessoa com demência.

A questão e o objetivo 4 deste estudo relacionam-se com a análise das dificuldades sentidas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. A maioria dos cuidadores classifica a prestação de cuidados à pessoa com demência como difícil (30,72%), verificando-se ainda que os graus “difícil”, “muito difícil” e “extremamente difícil” constituem 67,96% das respostas. As dificuldades mais referidas pelos cuidadores inquiridos foram as de ordem física e as relacionais/emocionais.

As dificuldades identificadas neste estudo vão de encontro a alguns estudos nacionais (Brito, 2000; Sequeira, 2010a) e internacionais (Clyburn, et al., 2000; Razani, et al., 2007; Epstein-Lubow, et al., 2008).

A questão e o objetivo 5 deste estudo relaciona-se com a análise da satisfação sentida pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Apesar das dificuldades percecionadas pelos cuidadores inquiridos, o seu grau de satisfação é elevado, sendo que a maioria refere sentir satisfação (36,6%). De salientar ainda que os graus de “satisfação”, “muita satisfação” e “extrema satisfação” constituem 74,51% das respostas.

De salientar que a satisfação é apontada por diversos autores como uma das principais repercussões positivas associadas ao cuidar. Alguns estudos referem que esta satisfação se encontra associada à sensação de ter uma função na vida, possibilitando o desenvolvimento do sentimento de competência e afetividade; a sensação de retribuição à pessoa cuidada; o crescimento pessoal, através do desenvolvimento de sentimentos de realização e valorização pessoal (Brito, 2000; Schulz, et al., 2004; Andrén & Elmstahl, 2005).

A questão e o objetivo 6 deste estudo relacionam-se com a análise das estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Verifica-se que a mais referida pelos cuidadores inquiridos é o desempenho de atividade física, seguida de conversar e de desempenho de atividades lúdicas.

Segundo Lazarus e Folkman (1984), as estratégias de *coping* visam modificar ou aliviar determinada situação percecionada como difícil, alterando ou reduzindo os aspetos percecionados como ameaçadores e lidar com os sintomas de *stress* resultantes da situação. As estratégias de *coping* referidas pelos cuidadores do estudo 1 são semelhantes às encontradas em outros estudos (Schultz & Martire, 2004; Cooper, et al., 2008; Sequeira, 2010a).

A questão e o objetivo 7 deste estudo relaciona-se com a caracterização das experiências anteriores dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Cerca de um quarto da amostra (27,45%) refere ter uma experiência cuidadora anterior, e que 30,95% dessas experiências se referem à prestação de cuidados a um dos progenitores. A duração média das experiências cuidadoras anteriores é de 4,81 anos.

A existência de experiências cuidadoras anteriores foi identificada como um dos quatro descritores primários do processo de aprendizagem num estudo de Stajduhar e

colaboradores (2013) que consistiu na análise de quatro estudos qualitativos, culminando numa amostra de 156 cuidadores. Os autores concluíram que algumas experiências anteriores (cuidar de alguém anteriormente, criar crianças, treino como profissional de saúde, serviço voluntariado e experiências de vivência de situações de morte e luto) eram frequentemente citadas como um descritor educador que preparavam os cuidadores para a sua situação atual.

No entanto, os mesmos autores referem que a existência de experiências cuidadoras anteriores podem acarretar aspetos positivos e negativos. Como aspetos positivos referem o aumento da confiança e da preparação e a melhoria do sentido de responsabilidade e de conforto. Como aspetos negativos referem a possível criação de preconceitos por parte dos profissionais de saúde, assumindo que os cuidadores com experiências anteriores necessitam de menos ajuda ou acompanhamento.

A questão e o objetivo 8 deste estudo relaciona-se com a avaliação da sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Esta foi efetuada através da aplicação da Escala de Zarit, tendo-se encontrado um score médio de 60,01 pontos, verificando-se ainda um predomínio da sobrecarga intensa (62,75%).

Analisando as médias desta escala por dimensão, verifica-se que a dimensão EC tem um valor superior ao valor médio da escala. A sobrecarga objetiva, definida pelas dimensões EC e PA apresentam valores superiores aos da sobrecarga subjetiva, definida pelas dimensões IPC e RI.

A escala de Zarit é frequentemente utilizada em estudos nacionais (Sequeira, 2010b) e internacionais (Artaso, et al., 2003; Llach, et al., 2004; Fernández-Lansac, et al., 2012; Pita, 2012).

Em Portugal, Sequeira (2010b) desenvolveu um estudo com 184 cuidadores com o objetivo de conhecer a sua sobrecarga. A sua amostra era constituída por 101 cuidadores de pessoas sem demência e 83 cuidadores de pessoas com demência. A incidência da sobrecarga intensa nos cuidadores de pessoas com demência foi de 66,3%, constatando-se, portanto, resultados semelhantes aos do presente estudo.

O mesmo autor verificou ainda que os níveis médios dos itens dos cuidadores das pessoas com demência eram mais elevados do que os apresentados pelos cuidadores das pessoas sem demência, à exceção do item “pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar”.

Artaso e colaboradores (2003) realizaram um estudo em Espanha com 80 cuidadores de pessoas com demência. Metade das pessoas com demência frequentavam

o centro de dia psicogeriátrico local e as restantes residiam na comunidade. A amostra era constituída maioritariamente por mulheres (60,00%), filhas (79,00%), casadas (81,30%), e com média de idades de 54,53 anos. O score médio de sobrecarga foi de 65,19 pontos, sendo que 79,00% dos cuidadores apresentavam sobrecarga intensa.

Os mesmos autores concluíram ainda que os cuidadores das pessoas com demência que permaneciam na comunidade, e que, portanto, tinham menor apoio social, apresentavam maior risco de sobrecarga.

Llach e colaboradores (2004) realizaram um estudo nacional em Espanha com 268 cuidadores de pessoas com demência que se encontravam inscritos em 19 associações de apoio à demência, com o objetivo de estudarem a sua sobrecarga. Obtiveram valores de incidência de sobrecarga intensa de 34,7%. Embora as características sociodemográficas desta amostra sejam semelhantes às do estudo 1 (80% do sexo feminino; média de idades de 57 anos e 48,9% eram filhas), constata-se que a incidência da sobrecarga era menor em quantidade e em qualidade.

Fernandéz-Lansac e colaboradores (2012) obtiveram um score médio de 55,08 pontos com a Escala de Zarit numa amostra de 53 cuidadores de pessoas com demência, constatando-se assim uma menor incidência da sobrecarga que no estudo 1, embora o perfil de cuidador encontrado no estudo espanhol seja também semelhante ao encontrado no estudo 1: maioria era do sexo feminino, casadas, com escolaridade equivalente ao ensino primário, com idade média de 63,18 anos.

Elizabete Pita (2012) realizou um estudo com 117 cuidadores de pessoas com demência de Navarra, Espanha, tendo obtido uma incidência de 29,6% de sobrecarga intensa, 19,1% de sobrecarga leve e 51,3% sem sobrecarga, com a aplicação da Escala de Zarit. Mais uma vez o perfil encontrado neste estudo espanhol é semelhante ao encontrado no estudo 1: maioria do sexo feminino, casadas, com escolaridade equivalente ao ensino primário, com idade média de 58,0 anos.

Constata-se, portanto, que a amostra de cuidadores de pessoas com demência que constituem o estudo 1, apresenta níveis aumentados, em quantidade e intensidade, de sobrecarga total, quando comparados com os estudos internacionais.

No entanto, e comparando os resultados do estudo 1 com os resultados obtidos por Sequeira (2010b) em contexto português, verifica-se níveis de sobrecarga semelhantes, o que poderá sugerir que a abordagem na organização e prestação de cuidados será diferente de país para país e que esta poderá ter algum impacto na redução da sobrecarga.

A questão e o objetivo 9 relacionam-se com a avaliação do nível de satisfação com a vida dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Esta foi efetuada através da aplicação da escala SWLS. O score médio obtido é de 18,33 pontos. Este resultado pode ser considerado neutro, uma vez que o ponto médio do score da SWLS é 17,5 e que quanto maior for o resultado maior é a satisfação.

Bárrios e colaboradores (2013) realizaram um estudo com 104 cuidadores de pessoas com demência residentes em Lisboa, tendo obtido um score médio superior ao encontrado no estudo 1. O score médio obtido com a SWLS foi de 25,5. Analisando a amostra do estudo de Bárrios e colaboradores, verifica-se que, apesar de a maioria dos cuidadores serem do sexo feminino (64,4%), a média de idades é ligeiramente inferior (53,1 anos). Para além disso, os cuidadores da amostra do estudo 1 apresentam habilitações literárias bastante inferiores aos cuidadores do estudo de Bárrios e colaboradores (tempo médio de escolaridade de 11,3 anos), o que poderá explicar as diferenças obtidas.

Pérola (2007) apresenta o score médio da SWLS para a população geral de 23,9 pontos no livro de escalas e testes na demência do Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. O score médio obtido na amostra de cuidadores de pessoas com demência do estudo 1 é inferior, significando que os cuidadores das pessoas com demência apresentam níveis de satisfação com a vida inferiores aos da população em geral.

Este aspeto é congruente com o que é referido por Figueiredo e colaboradores (2009), que tendo realizado um estudo de comparação entre cuidadores familiares de pessoas com demência e cuidadores familiares de pessoas sem demência, concluíram que os primeiros se sentem menos satisfeitos com a vida do que os segundos e do que a população em geral.

Também Yee & Schulz (2000) referem que os cuidadores das pessoas com demência apresentam menor satisfação com a vida quando comparados a outros cuidadores.

A questão e o objetivo 10 deste estudo relacionam-se com a avaliação da qualidade de saúde dos cuidadores das pessoas com demência em contexto comunitário. Esta foi efetuada através da aplicação da escala EQ-5D.

O score médio obtido é de 0,61 pontos. A maioria dos inquiridos “não tem problemas em andar” (64,05%), “não tem problemas em cuidar de si (86,27%), “não tem

problemas em desempenhar as suas atividades habituais” (64,71%), “tem dores ou mal-estar moderados” (61,44%) e “está moderadamente ansioso ou deprimido” (56,21%).

Verifica-se ainda que a maioria dos cuidadores considera que o seu nível geral de saúde se mantém igual em relação há um ano atrás (55,56%). O ponto médio obtido pelo EQ-Vas é de 62,96 pontos.

López-Bastida e colaboradores (2006) obtiveram resultados semelhantes num estudo com 237 cuidadores de pessoas com demência das ilhas canárias, inscritas na associação nacional de doença de alzheimer. O score médio obtido com a EQ-5D foi de 0,67 pontos e com a EQ-Vas foi de 62 pontos.

A referida amostra apresentava ainda uma maior frequência de problemas em cada dimensão da EQ-5D, quando comparada com a população geral (Serrano-Aguilar, et al., 2006).

Um estudo de coorte alemão com 137 cuidadores de pessoas com demência recrutadas num centro de dia especializado obteve níveis de qualidade de vida ligeiramente inferiores (score médio da EQ-5D de 0,41 pontos). De salientar que neste caso, embora a amostra fosse constituída maioritariamente por pessoas do sexo feminino (70,1%), estas maioritariamente eram cônjuges (98,6%) e tinha uma média de idades cerca de 13 anos superior à amostra de cuidadores do estudo 1 (69,6 anos) (Schiffczyk, et al., 2010).

O nível de qualidade em saúde obtido pela EQ-5D no estudo 1 é inferior ao nível de qualidade em saúde obtido pela mesma escala num estudo com idosos no meio urbano e rural em contexto português. Este estudo desenvolvido por Matos (2011), com uma amostra de 22 idosos de idade média de 81,59 anos, obteve scores médios de 0,67 pontos nos idosos do meio urbano (EQ-Vas 61,00 pontos) e 0,70 pontos nos idosos do meio rural (EQ-Vas 66,07 pontos).

Estes aspetos vêm, de alguma forma, confirmar que cuidar da pessoa com demência acarreta repercussões negativas associadas à saúde física e mental, com nível de saúde, qualidade de vida e bem-estar inferiores aos da população geral (Schulz & Beach, 1999; Schultz & Martire, 2004; Vitaliano, et al., 2005).

De salientar ainda a elevada percentagem de existência de dor/mal-estar e de sintomatologia ansiosa e depressiva nesta amostra de cuidadores de pessoas com demência, indo de encontro ao que está descrito na literatura (Ballard, et al., 1996; Yee & Schulz, 2000; Akkerman & Ostwald, 2004; Cuijpers, 2005).

Esta evidência científica justifica a necessidade de repensar a prestação de cuidados a este tipo de população, uma vez que tal como já foi referido, esta sintomatologia não cessa com o término da prestação de cuidados ou com a morte da pessoa com demência, podendo-se prolongar durante o período de luto (Schulz & Beach, 1999; Robinson-Whelen, et al., 2001).

A questão e o objetivo 11 deste estudo relacionam-se com a caracterização sociodemográfica da pessoa com demência em contexto comunitário. Foram obtidas 152 respostas (existência de 1 *missing*).

A idade média das pessoas com demência é de 78,75 anos, verificando-se uma ligeira predominância do sexo feminino (65,13%). A maioria é casada ou vive em união de facto (49,35%). O nível de escolaridade predominante é o 4º ano de escolaridade (50,00%).

Foram obtidas respostas de 6 distritos e 21 concelhos diferentes. Predomina o distrito do Porto e o concelho de Lousada (50,98%). As pessoas com demência vivem com uma média de 2,26 pessoas, sendo que a maioria vive apenas com uma pessoa (45,39%).

As pessoas com demência caracterizadas foram diagnosticadas, em média, há 6,09 anos, sendo que a maioria foi diagnosticada há 5 anos ou menos (59,21%).

A questão e o objetivo 12 deste estudo relacionam-se com a análise do nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário. Para tal, utilizou-se o Índice de Barthel. O score médio obtido é de 7,64 pontos, o que corresponde a total dependência. A maioria das pessoas com demência apresenta um score que corresponde a total dependência (53,29%), ou seja, uma pontuação de 0 a 8 pontos.

Assim, o perfil da pessoa com demência na comunidade neste estudo relaciona-se com elevados níveis de dependência e idade avançada, sendo estes resultados congruentes com estudos nacionais (Figueiredo, et al., 2009; Bárrios, et al., 2013) e internacionais (Artaso, et al., 2003; Llach, et al., 2004; Fernández-Lansac, et al., 2012; Diaz-Redondo, et al., 2013).

O objetivo 13 diz respeito à identificação da relação entre algumas variáveis e a sobrecarga dos cuidadores das pessoas com demência. Foram formuladas 6 hipóteses.

A hipótese 1 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga e a idade. Verifica-se que existe uma relação positiva fraca entre a idade e a sobrecarga, aumentando uma à medida que aumenta a outra.

Assim, no estudo 1, os cuidadores mais velhos revelam maior sobrecarga. A influência da idade no nível de sobrecarga não é consensual. Embora os estudos de Schneider e colaboradores (1999) e Artaso e colaboradores (2003) não tenham encontrado tal relação, esta hipótese verifica-se noutros estudos (Faison, et al., 1999; Farran, 2004; Serrano-Aguilar, et al., 2006; Sequeira, 2010a). Estes últimos estudos justificam esta influência na sobrecarga, pela associação da idade com a maior vulnerabilidade e menor capacidade de lidar com os problemas da pessoa com demência que os cuidadores possam ter.

No estudo 1, de facto, os cuidadores mais velhos apresentam maiores níveis de sobrecarga. Embora não se descartem os fatores defendidos pelos estudos acima referidos, parece também importante lembrar que as comorbilidades habitualmente aumentam com a idade e considera-se que este poderá ser também um fator importante. Como se verificará posteriormente, o nível de qualidade de saúde parecem também ter influência na sobrecarga do cuidador.

A hipótese 2 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga e o número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados. Verifica-se que existe uma relação positiva fraca entre a sobrecarga e o número de horas diárias dedicadas à prestação de cuidados, aumentando uma à medida que aumenta a outra.

Desta forma, no estudo 1, os cuidadores que prestam mais horas de cuidados diariamente revelam maiores níveis de sobrecarga. Estes resultados são consensuais com outros estudos (Serrano-Aguilar, et al., 2006; Cassis, et al., 2007; Sequeira, 2010a).

A hipótese 3 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga e a duração da relação cuidadora. Verifica-se neste estudo que tal relação não existe. Recusa-se, assim, a hipótese de que a sobrecarga é influenciada pela duração da relação cuidadora.

Esta recusa verifica-se ainda nos estudos de Artaso e colaboradores (2003) e Llach e colaboradores (2004).

Apesar disso, estes resultados não são consensuais com alguns estudos realizados com cuidadores de pessoas com demência. Alguns autores defendem que a exposição prolongada a determinados fatores relacionados com a prestação de cuidados pode potenciar o aparecimento da sobrecarga (Lage, 2005; Cassis, et al., 2007; Sequeira, 2010a). Outros autores defendem que a adaptação decorrente do aumento do tempo de prestação de cuidados pode diminuir o nível de sobrecarga (Abengózar, 1995; Kramer, 1997).



A hipótese 4 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga e a percepção da qualidade de saúde. Verifica-se que existe uma relação inversa entre a sobrecarga e a percepção da qualidade de saúde do cuidador, sendo que a primeira aumenta à medida que a segunda diminui.

Assim, no estudo 1, uma pior percepção do estado de saúde originará uma maior sobrecarga, devido a uma menor capacidade para a prestação de cuidados e para lidar com a exigência que lhe está subjacente. Estes resultados são congruentes com os resultados obtidos nos estudos de Figueiredo e Sousa (2008) e Sequeira (2010).

A hipótese 5 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga e a satisfação com a vida. Verifica-se que existe uma relação inversa entre a sobrecarga e a satisfação com a vida, aumentando a primeira à medida que a segunda diminui.

Desta forma, no estudo 1, os cuidadores mais satisfeitos com a vida apresentam níveis menores de sobrecarga. Estes resultados são congruentes com os resultados obtidos nos estudos de Brito (2000), Artaso e colaboradores (2003) e Serrano-Aguilar e colaboradores (2006).

A hipótese 6 contemplava a existência de relação entre a sobrecarga do cuidador e o nível de dependência da pessoa com demência. Constata-se que, no estudo 1, não existe relação entre a sobrecarga e o nível de dependência da pessoa com demência.

Esta é outra das questões pouco consensuais nos estudos conhecidos sobre esta temática. Brito (2000), Artaso e colaboradores (2003) e Llach e colaboradores (2004) apresentam estudos com resultados congruentes com o estudo 1, recusando a existência de relação entre o nível de dependência da pessoa e a sobrecarga do cuidador.

Já os estudos de Cassis e colaboradores (2007) e Sequeira (2010) apresentam resultados contrários, aceitando a existência de relação entre o nível de dependência da pessoa com demência e a sobrecarga do seu cuidador.

Reconhece-se, assim, que, no estudo 1, a idade do cuidador, o número de horas diárias de prestação de cuidados, a percepção da qualidade de saúde e a satisfação com a vida têm influência na sobrecarga do cuidador, podendo ter, portanto, algum valor de prognóstico na sobrecarga.

O estudo 1 demonstra que cuidar de uma pessoa com demência na comunidade pode ser bastante difícil. Os cuidadores das pessoas com demência apresentaram elevados níveis de sobrecarga e níveis diminuídos de qualidade de saúde e de satisfação com a vida. Estes níveis de sobrecarga aparecem correlacionados positivamente à idade do cuidador e correlacionados inversamente ao número de horas diárias de prestação de

cuidados, à percepção do estado de saúde e à satisfação com a vida. Apesar disso, os níveis de satisfação relacionados com a prestação de cuidados são também elevados.

Este estudo reforça ainda a necessidade de repensar a forma como os cuidadores são envolvidos nos cuidados à pessoa com demência e na forma como estes são também alvo de cuidados.

Apesar disto, reconhece-se a existência de algumas limitações no estudo 1. Em primeiro lugar o tipo de amostra. Optou-se por utilizar uma amostra não probabilística intencional, devido ao facto de não existir uma forma sistemática de identificar as pessoas com demência na comunidade.

Escolheu-se implementar o estudo na vertente comunitária, devido aos estudos científicos e experiência profissional que evidenciam que as pessoas com demência estão maioritariamente em suas casas ou em casas de familiares, evidenciada pela experiência profissional e pela evidência científica (Kontos, 1998; World Health Organization; Alzheimer's Disease International, 2012).

Para além disso, existe também evidência científica de que os cuidadores de pessoas com demência na comunidade têm mais e maiores necessidades que os cuidadores de pessoas com demência institucionalizadas (Artaso, et al., 2003; Andrén & Elmstahl, 2005).

Embora a demência se mantenha como um problema de saúde subdiagnosticado e diagnosticado tardiamente, o que potencialmente diminui a probabilidade de identificar as pessoas com demência e os seus cuidadores no contexto comunitário (Hoyert, 1996; Shega, et al., 2003; Chang, et al., 2005; Xie, et al., 2008; Goodman, et al., 2010; Russ, et al., 2012), considera-se que o tamanho amostral conseguido neste estudo é um aspeto positivo.

Assim, e embora se reconheça que a utilização de um método de amostragem não probabilístico não permitirá que se infira os resultados para a generalidade da população de cuidadores de pessoa com demência, acredita-se que o facto de se ter recorrido à identificação dos cuidadores das pessoas com demência através de 3 instituições (2 associações sem fundos lucrativos e 1 ACeS), poderá ter diminuído os vieses associados ao processo de seleção dos participantes.

O estudo 2 tem uma amostra de 50 pessoas com demência, partindo da questão pivô “Qual a percepção das pessoas com demência sobre a sua saúde em contexto comunitário?”. Desta questão derivaram 7 objetivos, 4 questões e 3 hipóteses.

A questão e o objetivo 1 deste estudo relacionam-se com a caracterização sociodemográfica das pessoas com demência em contexto comunitário. A média de idades das pessoas com demência inquiridas é de 78,64 anos, sendo que a maioria tem entre 71 e 90 anos (80,00%), existindo uma ligeira predominância do sexo feminino (58,00%). A maioria é da religião católica (98,00%).

Quanto ao estado civil, verifica-se uma distribuição equilibrada entre os casados (ou que vivem em regime de união de facto) (46,00%) e os viúvos (46,00%).

A maioria dos inquiridos tem uma escolaridade baixa, sendo que 36,00% não tem escolaridade e 52,00% tem até ao 4º ano de escolaridade.

Obtiveram-se respostas de pessoas com demência de 4 distritos e 11 concelhos diferentes, predominando o distrito do Porto (94,00%) e o concelho de Lousada (52,00%). As pessoas com demência vivem, em média, com 2,00 pessoas, sendo que a maioria vive apenas com 1 pessoa (34,00%).

Quanto ao tempo de diagnóstico, verifica-se que as pessoas com demência inquiridas foram diagnosticadas, em média, há 4,76 anos, sendo que a maioria foi diagnosticada há 5 anos ou menos (74,00%).

O perfil da pessoa com demência obtido no estudo 2 é semelhante ao descrito em estudos nacionais (Bárrios, et al., 2013) e internacionais (Ankri, et al., 2003; Bhattacharya, et al., 2010; Martín-Garcia, et al., 2013), ressaltando-se ligeiras variações nas médias de idades e no nível de escolaridade.

A questão e o objetivo 2 deste estudo relacionam-se com a avaliação do nível de dependência das pessoas com demência em contexto comunitário. Para tal, utilizou-se o Índice de Barthel. O score médio obtido foi de 13,82 pontos, o que corresponde a dependência moderada. De forma concordante, a maioria das pessoas inquiridas apresenta também dependência moderada (46,00%).

O nível de dependência das pessoas com demência encontrado no estudo 2 é semelhante ao encontrado por Bárrios e colaboradores (2013), em Portugal; e inferior ao encontrado por Martín-García e colaboradores (2013), em Espanha.

A questão e o objetivo 3 deste estudo relacionam-se com a avaliação do nível de satisfação com a vida das pessoas com demência em contexto comunitário. Para tal, utilizou-se a SWLS. O score médio obtido foi de 17,32 pontos. Este resultado pode ser

considerado neutro, uma vez que o ponto médio do score da SWLS é 17,5 e que quanto maior for o resultado maior é a satisfação.

Um estudo português recente, conduzido por Bárrios e colaboradores (2013), com 104 pessoas com demência residentes em Lisboa, obteve resultados semelhantes. O score médio obtido com a SWLS foi de 21,7 pontos. O perfil do inquirido delineado no estudo de Bárrios e colaboradores é semelhante ao apresentado nesta dissertação. A amostra era constituída maioritariamente por mulheres (68,3%), casadas (52,9%) com média de idade de 77,3 anos.

Apesar disto, salienta-se que, no estudo 2, a amostra tem cariz comunitário, isto é, todos os inquiridos residem em suas casas ou em casas de familiares, enquanto que no estudo de Bárrios e colaboradores 48,1% dos inquiridos estavam institucionalizados. O nível de dependência que caracteriza cada uma das amostras é a dependência moderada. No referido estudo, o score médio do índice de Barthel foi de 68,7 (0-100 pontos), o que corresponde a dependência moderada (segundo pontos de corte propostos por (Azeredo & Matos, 2003)).

A questão e o objetivo 4 relacionam-se com a avaliação da qualidade de saúde das pessoas com demência em contexto comunitário. Esta foi avaliada através da utilização da escala EQ-5D. O score médio obtido é de 0,43 pontos. Analisando os resultados obtidos em cada dimensão verifica-se que a maioria “tem alguns problemas em andar” (48,00%), “tem alguns problemas a lavar-se ou vestir-se” (40,00%), “tem alguns problemas em desempenhar as suas atividades habituais” (48,00%), “tem dores ou mal-estar moderados” (54,00%) e “está moderadamente ansioso ou deprimido” (52,00%).

Em relação à questão que compara o estado de saúde atual com aquele que tinham há um ano atrás, a maioria considera que está pior (48,00%).

O valor médio obtido no EQ-Vas foi de 56,04 pontos.

A nível internacional são diversos os estudos que utilizam a EQ-5D para avaliar a qualidade em saúde da pessoa com demência. Os resultados são, no entanto, algo heterogéneos (Ankri, et al., 2003; López-Bastida, et al., 2006; Bhattacharya, et al., 2010; Martín-Garcia, et al., 2013).

Ankri e colaboradores (2003) obtiveram resultados semelhantes aos obtidos no estudo 2, num estudo com 142 pessoas com demência com o objetivo de verificarem a fiabilidade e validade do uso da EQ-5D nesta população. A amostra era constituída maioritariamente por pessoas do sexo feminino (79,6%), com média de idade de 82,9 anos, sendo que 1 em cada 5 pessoas inquiridas residia em casa. Os resultados obtidos

foram os seguintes: 43,8% não apresentava problemas na mobilidade, 54,0% não apresentava problemas nas atividades pessoais; 45,3% não apresentava problemas no desempenho das atividades habituais; 48,9% apresentava dor ou mal-estar moderado; 42,3% apresentava-se ansioso ou deprimido moderadamente. O valor médio obtido com a EQ-VAS foi de 62,9 pontos.

Um estudo dinamarquês estudou a qualidade de vida em saúde de 321 pessoas com demência utilizando a EQ-5D, após a intervenção de um programa específico para pessoas com demência, obtiveram valores de qualidade em saúde superiores aos do estudo 2. A amostra era constituída maioritariamente por mulheres (54,80%) com média de idade de 76,20 anos. O score médio obtido com a EQ-5D foi de 0,86 e com a EQ-Vas de 76,53. De referir ainda que o score médio da MMSE era de 24,00 e que 30,5% da amostra residia ainda sozinha (Bhattacharya, et al., 2010).

Dois estudos espanhóis obtiveram resultados de qualidade em saúde através da EQ-5D inferiores aos do estudo 2. Martín-Garcia e colaboradores (2013) realizaram, em Espanha, um estudo multicêntrico com 525 pessoas com demência institucionalizadas. A amostra era maioritariamente constituída por mulheres (82,7%), viúvas (62,6%), com idade média de 84,20 anos. A maioria não possuía habilitações literárias ou tinha o primeiro ciclo incompleto (65,8%). O score médio obtido com a EQ-5D foi de 0,11 e com a EQ-Vas de 51,54. O score médio obtido com o Índice de Barthel (0-100 pontos) foi de 32,82 pontos, o que equivale a grave dependência (segundo pontos de corte propostos por (Azeredo & Matos, 2003)).

Um estudo com 237 pessoas com demência das ilhas canárias, inscritas na associação nacional de doença de alzheimer, obteve um score médio de 0,29 pontos. O resultado obtido com a EQ-Vas foi de 42 pontos (López-Bastida, et al., 2006).

Comparando os níveis de qualidade de saúde da amostra de pessoas com demência do estudo 2 com pessoas com outro tipo de patologias, verifica-se que a qualidade de saúde das pessoas com demência é inferior.

Martins (2008) estudou a qualidade em saúde de pessoas com patologia oncológica internados no Instituto Português de Oncologia de Coimbra, tendo obtido um score médio de 0,63 pontos.

De salientar que os resultados obtidos através da aplicação da EQ-5D na amostra do estudo 2, bem como os resultados obtidos em estudos semelhantes, revelam percentagens elevadas de incidência de dor/mal-estar e ansiedade/depressão (Ankri, et al., 2003; López-Bastida, et al., 2006; Bhattacharya, et al., 2010; Martín-Garcia, et al., 2013).

De facto, é referido em diversos estudos que as pessoas com demência sofrem de uma grande variedade de sintomas, sendo estes comparáveis com a sintomatologia e as necessidades em saúde de pessoas com outras patologias (McCarthy, et al., 1997; Michel, et al., 2002; Mitchell, et al., 2004; Pointon, 2007; Sampson, 2010).

As questões 5 a 7 e as hipóteses 1 a 3 contemplavam, respetivamente, a existência de relação entre a sobrecarga do cuidador e a qualidade de saúde da pessoa com demência; a existência de relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência; e a existência de relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

Verifica-se que todas as hipóteses foram recusadas. Desta forma, não existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a perceção do estado de saúde da pessoa com demência; não existe relação entre a sobrecarga do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência; e não existe relação entre a satisfação com a vida do cuidador e a satisfação com a vida da pessoa com demência.

Estes aspetos são congruentes com a evidência científica existente, uma vez que se considera que a avaliação subjetiva da situação pelo cuidador é o que constitui o elemento central para a determinação do seu próprio bem-estar (Pearlin, et al., 1990; Artaso, et al., 2003; Pita, 2012). Isto é, as características da pessoa com demência não parecem ser fator central na contribuição para a sobrecarga do cuidador, mas sim, a perceção que o cuidador tem dessas características.

O estudo 2 vem reforçar a necessidade de atribuir um papel mais ativo e relevante à pessoa com demência. De facto, percecionar a pessoa com demência como ponto central e fulcral dos cuidados desde o momento do diagnóstico é essencial.

Embora a degeneração cognitiva seja algo inerente ao processo demencial, é fundamental reconhecer que a pessoa com demência numa fase precoce ou inicial não é desprovida de capacidade para opinar ou decidir em matéria de saúde, tal como já vinha sendo veiculado em alguns estudos (Gerety, et al., 1993; Marson, et al., 1994; Pruchno, et al., 1995; Marson, et al., 1996; Ankri, et al., 2003; Lopez-Tourres, et al., 2009).

Além disso, o ser humano é sempre dotado de dignidade humana, seja qual for a sua circunstância de vida ou de saúde, pelo que esta deve ser respeitada (Nunes, 2011). Para tal, o reconhecimento e a promoção da autonomia e autodeterminação da pessoa com demência deverá ser realizada até quando possível. Desta forma, o princípio e o direito à justiça estarão também salvaguardados, uma vez que a etiologia de uma patologia ou

síndrome não deverá ser critério discriminatório, tanto em matérias de decisão do foro pessoal ou do foro da saúde.

Para tal, os profissionais de saúde deverão possuir informação que possam aplicar na prática, de forma a desenvolver e consolidar conhecimentos, capacidades e habilidades que lhes permitam fazer um diagnóstico preciso e atempado, delineando posteriormente planos de cuidados interdisciplinares que tenham em atenção as especificidades inerentes ao cuidar da pessoa com demência.

Reconhece-se, no entanto, que o estudo 2 apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar o tamanho e o tipo de amostra. Optou-se por utilizar uma amostra não probabilística intencional, devido ao facto de não existir uma forma sistemática de identificar as pessoas com demência na comunidade. A escolha pela vertente comunitária justifica-se pela tendência para estas pessoas estarem em suas casas ou em casas de familiares, evidenciada pela experiência profissional e pela evidência científica (Kontos, 1998; World Health Organization; Alzheimer's Disease International, 2012).

Para além disso, a demência mantém-se como um problema de saúde subdiagnosticado e diagnosticado tardiamente, o que se por um lado diminui a probabilidade de identificar pessoas com demência no contexto comunitário, por outro lado, quando essa identificação é feita, a capacidade cognitiva para responder a um questionário apresenta-se já diminuída. Este aspeto foi também já referido como uma barreira ao estudo desta população em diversos estudos internacionais (Hoyert, 1996; Shega, et al., 2003; Chang, et al., 2005; Xie, et al., 2008; Goodman, et al., 2010; Russ, et al., 2012).

Assim, e embora se reconheça que a utilização de um método de amostragem não probabilístico não permitirá que se infira os resultados para a população em geral, ressalva-se que estes são resultados semelhantes aos obtidos em estudos nacionais (Bárrios, et al., 2013, Figueiredo, et al., 2009) e internacionais (Ankri, et al., 2003; Martín-Garcia, et al., 2013).

Em segundo lugar, o facto de este estudo não permitir a avaliação da etiologia da demência. Inicialmente pensou-se em incluir este aspeto no questionário, no entanto, verificou-se no pré-teste que muitas pessoas não conhecem a etiologia da sua demência, levantando também questões relacionadas com o seu direito à informação em saúde e ao consentimento informado, que têm vindo a ser estudadas a nível nacional e internacional. Assim, e devido à elevada probabilidade de existência de uma grande quantidade de *missings* e de respostas pouco precisas, decidiu-se excluir esta questão.

Em terceiro lugar, a inclusão de um instrumento de avaliação da capacidade cognitiva, como por exemplo o *Mini Mental State Examination* (MMSE), foi inicialmente pensada para ser incluída neste estudo. No entanto, a sua aplicação requer treino e tempo, o que afetaria de forma considerável o tamanho da amostra, pelo que se optou por o excluir.

Ainda assim, considera-se que a introdução de um instrumento deste tipo em futuros estudos seria interessante, permitindo a correlação da capacidade de resposta com a capacidade cognitiva.

O estudo 3 tem uma amostra total de 271 indivíduos (171 profissionais de saúde e 100 estudantes da área da saúde), partindo da questão pivô “Qual a perceção dos profissionais de saúde e estudantes da área da saúde sobre a demência?”. Desta questão derivaram 12 objetivos e 12 questões.

A questão e o objetivo 1 deste estudo relacionam-se com a caracterização sociodemográfica dos profissionais e estudantes da área da saúde. A amostra é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino (81,55%) e a média de idades dos inquiridos é de 29,23 anos.

Quanto à profissão/área de estudo predominam os enfermeiros e a Enfermagem (85,24%).

A questão e o objetivo 2 deste estudo relacionam-se com a caracterização da atividade laboral dos profissionais e estudantes da área da saúde. A maioria dos inquiridos trabalha ou estuda no concelho do Porto (88,19%). O tempo médio de exercício profissional é de 11,02 anos e o local/unidade funcional onde a maioria exerce a profissão é o serviço hospitalar de internamento.

A questão e o objetivo 3 deste estudo relacionam-se com a avaliação do nível de formação em Cuidados Paliativos dos profissionais e estudantes da área da saúde. Verifica-se que a maioria não tem qualquer tipo de formação específica nesta área (66,42%).

A questão e o objetivo 4 deste estudo relacionam-se com a análise da perceção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre os Cuidados Paliativos. A maioria dos inquiridos tem uma perceção correta da definição de Cuidados Paliativos (97,42%).



A questão e o objetivo 5 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a demência. A demência é percebida como uma doença crônica pela maioria dos inquiridos (94,10%).

A questão e o objetivo 6 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre o benefício dos Cuidados Paliativos para a pessoa com demência. A maioria dos inquiridos (81,92%) considera que a demência é uma doença terminal que potencialmente poderá beneficiar de cuidados paliativos.

A questão e o objetivo 7 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a importância da ingestão nutricional da pessoa com demência numa fase avançada. A maioria dos inquiridos considera que é extremamente importante (38,01%).

A questão e o objetivo 8 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a pertinência da utilização da alimentação artificial na pessoa com demência numa fase avançada. A maioria dos inquiridos considera que é pertinente (42,80%).

A questão e o objetivo 9 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a importância do controlo sintomático da pessoa com demência numa fase avançada. A maioria dos inquiridos considera que é extremamente importante (54,61%).

A questão e o objetivo 10 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a importância da avaliação e controlo da dor da pessoa com demência numa fase avançada. A maioria dos inquiridos considera que é extremamente importante (65,68%).

A questão e o objetivo 11 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a importância da informação do diagnóstico à pessoa com demência numa fase precoce. A maioria dos inquiridos considera que é extremamente importante (40,96%).

A questão e o objetivo 12 deste estudo relacionam-se com a análise da percepção dos profissionais e estudantes da área da saúde sobre a importância das diretivas antecipadas de vontade para as pessoas com demência numa fase precoce. A maioria dos inquiridos considera que é extremamente importante (54,24%).

O estudo 3 vem reforçar a evidência científica existente no que concerne aos défices de informação e formação de cuidados à pessoa com demência e de Cuidados

Paliativos (Frogratt & Hoult, 2002; Shega, et al., 2003; Chang, et al., 2005; Russ, et al., 2012).

Mais ainda, este estudo permite verificar que os profissionais de saúde e os estudantes da área da saúde sem formação específica em cuidados paliativos têm percepções erróneas sobre a demência e os cuidados mais adequados que lhe são inerentes.

A questão que mais dúvidas suscitou é a que diz respeito à pertinência da utilização da alimentação artificial nas pessoas com demência avançada. Esta pode ser considerada a eterna dúvida dos profissionais e estudantes da área da saúde no que concerne aos cuidados à pessoa com demência, talvez porque esteja fortemente associada a questões éticas e à sensação de impotência.

De facto, e embora a evidência científica existente seja clara (Li, 2002; Mitchell, et al., 2004; Sampson, et al., 2009), os profissionais de saúde continuam a tomar decisões neste quesito pouco baseadas na evidência científica.

Considera-se, no entanto, positivo que a totalidade dos inquiridos considere que a gestão da dor e o controlo sintomático nas pessoas com demência avançada tenha algum tipo de importância.

Da mesma forma, o facto da maioria dos inquiridos atribuir importância à informação do diagnóstico e às diretivas antecipadas de vontade provam que se tem conseguido difundir, em Portugal, os princípios de respeito à dignidade humana, autonomia e autodeterminação da pessoa com demência, deixando um pouco de lado a tradição paternalista que normalmente impera nos países latinos (Nunes, 2011).

Apesar de alguns resultados neste estudo serem animadores, no que diz respeito à mudança de mentalidade paternalista e ao conhecimento sobre a definição de Cuidados Paliativos, verifica-se que é necessário investir mais na formação em Cuidados Paliativos.

Neste estudo, 89,00% dos estudantes da área da saúde admitem não ter formação em Cuidados Paliativos no curso base. Pese embora estes dados sejam congruentes com outros estudos (Luthy, et al., 2009; Gibbins, et al., 2011; Jansen, et al., 2013), pensa-se que poderá ser preocupante neste caso, considerando que poderá afetar, não só a difusão e percepção de Cuidados Paliativos, mas também, a percepção da demência e dos cuidados que lhe são mais adequados.

Embora se considere que o tipo de amostragem selecionada é uma limitação, uma vez que os resultados não podem ser inferidos para a população geral, pensa-se que o tamanho amostral será uma mais-valia.

Será, portanto, necessário repensar a forma como os *curricula* escolares na área da saúde preparam os seus estudantes para as questões relacionadas com Cuidados Paliativos e com a demência, numa sociedade que se apresenta cada vez mais envelhecida e dependente.

Atendendo à questão preliminar que deu origem a estes estudos: “Serão os Cuidados Paliativos uma abordagem de prestação de cuidados útil, desde o momento do diagnóstico, para as pessoas com demência e seus cuidadores em contexto comunitário?”, considera-se que será necessário repensar a abordagem à pessoa com demência. Acredita-se que é fundamental perceber que, no caso da demência, uma abordagem isolada especializada em determinada área poderá não ser a mais eficaz e a que mais benefícios poderá acarretar para a pessoa com demência e sua família.

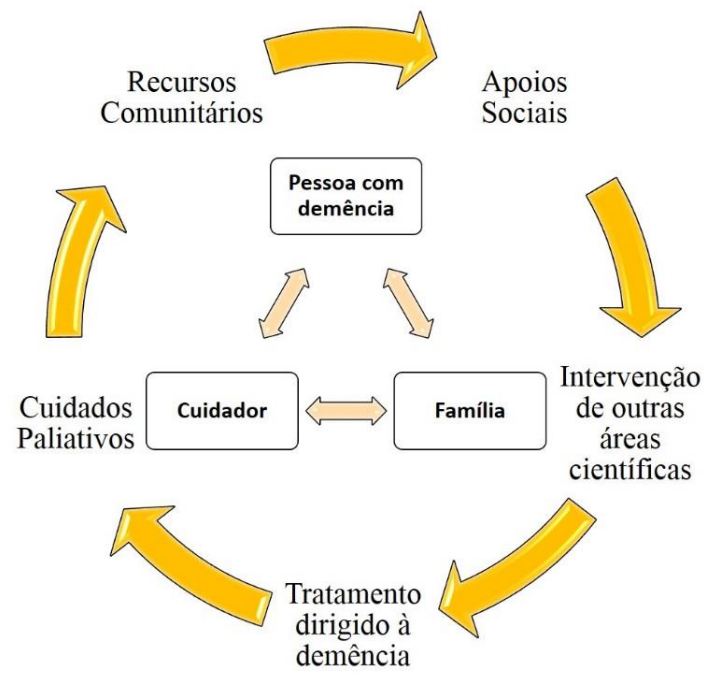
Pensa-se que, mais do que uma abordagem interdisciplinar, será necessário uma abordagem integrativa e humanizada à pessoa com demência que reúna conhecimentos, habilidades e experiências de diversas áreas científicas e humanas, que permita perspetivar a pessoa com demência como um ser único, dotado de dignidade humana, com vivências e histórias de vida únicas que se revestem de importância, não só para si, mas também para a sua família.

A inclusão dos Cuidados Paliativos no momento do diagnóstico poderá ser fundamental, pelo que se deverá refletir acerca da referenciação baseada em modelos de prognóstico para estas equipas.

É comum a perceção associativa entre os Cuidados Paliativos e a morte. Embora se compreenda esta associação claramente, será também importante pensar que mais do que uma “boa morte”, os Cuidados Paliativos existem para proporcionarem uma “boa vida”. Esta ideia assume ainda mais relevância na demência, devido ao longo curso evolutivo de doença que lhe está inerente.

Assim, demonstra-se na figura 5, o fruto da reflexão do desenvolvimento deste trabalho.

**Figura 5** - Diagrama de intervenção na demência em contexto comunitário



## CONCLUSÕES

O progresso técnico e científico das últimas décadas, o avanço da Medicina e a melhoria das condições socio sanitárias, culminaram no aumento da esperança média de vida da população a nível nacional, europeu e mundial.

Paradoxalmente, a incidência e prevalência de doenças crónicas potencialmente incapacitantes aumentou de igual forma, uma vez que constituem uma consequência natural do aumento da longevidade.

O aspeto individual já é, por si só, interessante como objeto de estudo. No entanto, enquadrando esta temática nas consequências do envelhecimento demográfico galopante em termos humanos, sociais e de saúde, assume ainda maior relevância.

A demência surge como uma dessas consequências. O interesse por esta questão surge por diversas razões. O facto de a demência ser uma doença crónica e incurável, sendo o seu maior fator de risco a idade. Isto, obviamente, quererá dizer que se estima que a incidência e a prevalência desta síndrome irão aumentar nos próximos anos.

Para além disso, o curso de evolução da doença é longo e demorado, sendo a previsão do seu impacto devastadora. Assumiu-se nesta dissertação uma perspetiva tripartida deste impacto.

A primeira perspetiva será a da pessoa com demência. Embora se considere que a demência é uma síndrome que destitui lentamente a pessoa de tudo aquilo que a constitui como tal, pensa-se que a pessoa com demência deverá assumir uma posição central nos cuidados. Para tal, será necessário um diagnóstico precoce e correto, de forma a promover a autonomia da pessoa até onde for possível. A questão do respeito à dignidade humana, através da implementação das diretivas antecipadas de vontade pode e deve assumir determinada relevância e importância nesta matéria.

A demência provoca uma deterioração cognitiva progressiva, no entanto, não incapacita e não destitui de capacidades a pessoa, de forma abrupta ou imediata. Efetuando um paralelismo, se a melhor forma de proteger as pessoas do cancro é através da prevenção primária e da minimização à exposição aos fatores de risco, no caso da demência, a atenção e valorização dos sinais e sintomas e a sua deteção precoce serão a melhor forma de garantir que a pessoa com demência terá a possibilidade de escolher para si os cuidados sociais e de saúde mais adequados.

Verificou-se, neste estudo, que a pessoa com demência numa fase precoce é ainda capaz de responder a um questionário simples e de emitir a sua opinião em matéria de saúde. O tempo médio de diagnóstico encontrado neste estudo foi de 4,76 anos, o que poderá levar a pensar que a autonomia da pessoa com demência poderá ser fomentada e estimulada com sucesso durante alguns anos após o diagnóstico.

Apesar disto, confirmou-se que a perceção das pessoas com demência em relação à satisfação com a vida e em relação à sua qualidade em saúde é pior que a satisfação com a vida e qualidade em saúde da população em geral.

A segunda perspetiva está relacionada com o cuidador da pessoa com demência. Tal como já se referiu, o facto de a demência ter um curso evolutivo longo e demorado, levando a situações de dependência severas, obriga à existência de um cuidador a longo prazo.

Embora algumas famílias optem pela institucionalização, é frequente que as pessoas com demência permaneçam na comunidade, em casa, sob o cuidado de um familiar ou pessoa significativa.

De forma paralela à perda cognitiva progressiva da pessoa com demência, também o cuidador experiencia uma progressão de perdas, sejam estas de papéis sociais, laborais ou familiares. Esta transformação de vida e, muitas vezes, a acumulação de papéis sem preparação prévia culminam em situações de elevada sobrecarga e saúde diminuída.

Verificou-se neste estudo um perfil sociodemográfico do cuidador semelhante ao descrito na literatura, com uma experiência cuidadora superior a 5 anos e com médias de prestação de cuidados diária superior a 12 horas. As razões que levaram os inquiridos a assumirem o papel de cuidador estão relacionadas com o vínculo familiar/emocional, a inexistência de alternativas e ainda motivos morais, sociais e culturais.

Pese embora a maioria considere difícil cuidar de alguém com demência, consideram-no também uma fonte de satisfação. Os níveis de sobrecarga encontrados nesta amostra foram elevados, relacionando-se positivamente com a idade, o número de horas de prestação de cuidados e inversamente com a perceção da qualidade de saúde e com a satisfação com a vida.

Considera-se assim que a valorização de aspetos da esfera interna do cuidador, em detrimento de aspetos relacionados com as características físicas ou situacionais da pessoa com demência, será uma mais-valia a ter em consideração.

A terceira perspetiva diz respeito ao papel do profissional de saúde. Uma vez que os profissionais de saúde de amanhã são os estudantes de hoje, estes foram também

incluídos no estudo. O objetivo seria estudar a percepção que estes têm da demência e, de certa forma, tentar perceber a sua preparação para as questões que lhes são inerentes.

Constatou-se neste estudo que a formação em Cuidados Paliativos está longe da pretendida, principalmente tendo em conta que a maioria dos estudantes admite não ter essa formação disponível no curso base. Este aspeto assume relevância especial neste caso, uma vez que se verificou que a inexistência de formação em Cuidados Paliativos está, de certa forma, associada a percepções erróneas sobre a demência e os cuidados que lhe são mais adequados.

Assim, considera-se que as questões colocadas para os três estudos foram respondidas e os seus objetivos atingidos. Perante isto, e não esquecendo que a questão de investigação preliminar face ao domínio em estudo é “Serão os Cuidados Paliativos uma abordagem de prestação de cuidados útil, desde o momento do diagnóstico, para as pessoas com demência e seus cuidadores em contexto comunitário?”, considera-se que, analisando o contexto geral dos três estudos, a resposta é positiva.

A filosofia e os objetivos dos Cuidados Paliativos são comuns e adaptam-se adequadamente aos cuidados necessários para a pessoa com demência. Uma abordagem integrativa, que fomenta a interdisciplinaridade e o envolvimento da família, tendo como objetivos principais a maximização da qualidade de vida e a prevenção do sofrimento.

Esta resposta parece ser inequívoca e congruente com a evidência científica disponível atualmente. Defende-se, ainda, que a disponibilização de Cuidados Paliativos à pessoa com demência baseada num modelo de prognóstico não será a mais adequada, uma vez que numa fase final de vida, o benefício seria apenas em termos de ganhos em controlo sintomático, não havendo uma atuação preventiva e antecipatória dos profissionais de saúde, que potencialmente melhorariam a vida da pessoa com demência e a do seu cuidador.

Assim, e mais do que uma abordagem única dos cuidados à pessoa com demência, será necessário existir uma perspetiva ampla, abrangente e comunitária, que reúna respostas de diversas áreas e especialidades, serviços e instituições, com a inclusão de Cuidados Paliativos desde o momento do diagnóstico. Apenas desta forma se garantirá uma resposta humanizada e equitativa que garanta a satisfação das necessidades, não só da pessoa com demência, mas também de uma sociedade que se encontra a envelhecer.

Embora se reconheça que estes estudos têm limitações e que estes resultados não possam ser generalizados para a totalidade da população, considera-se que são evidência

científica válida que permite compreender e reconhecer algumas necessidades da população com demência, do cuidador e do profissional/estudante da área da saúde.

Constata-se, ainda, que poderá constituir um diagnóstico de situação a ter em conta na criação de um programa de intervenção comunitário adequado, que vá de encontro às necessidades detetadas, e que permita delinear intervenções de cariz preventivo e antecipatório.

Poderá também falar-se na perspetiva de um programa nacional de intervenção na demência e, também neste caso, mais estudos como este serão necessários.

A inclusão de outros instrumentos de avaliação nestes estudos, como é o caso de um instrumento de avaliação da capacidade cognitiva da pessoa com demência, seria uma mais-valia interessante, assim como, a especificação da etiologia da demência em cada um dos casos.

Face ao exposto, sugere-se que o alargamento e aplicação deste estudo noutros locais do país seria importante para conhecer as necessidades nacionais que advêm do aumento da incidência e prevalência das demências. Julga-se que, desta forma, o benefício nunca seria único: os ganhos seriam para as pessoas com demência, para os seus cuidadores, as suas famílias, para os profissionais de saúde e, em última análise para a sociedade em geral.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abdallah, T., 1998. The Satisfaction with Life Scale (SWLS): Psychometric properties in an Arabic speaking sample. *International Journal of Adolescence and Youth*, 7(2), pp. 113-119.

Abengózar, M., 1995. *La mujer como suporte psicológico de la familia en un demente senil*. Valência: Universidade de Valência (Tese de Doutorado).

Aguiar, C., Vieira, A., Carvalho, A. & Montenegro-Junior, R., 2008. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida relacionada à saúde no Diabetes Melito. *Arquivo Brasileiro de Endocrinologia Metabólica*, 52(6), pp. 931-939.

Aishvarya, S. et al., 2013. Psychometric properties and validation of the satisfaction with life scale in psychiatric and medical outpatients in Malaysia. *Comprehensive Psychiatry*, 0(0), pp. 1-6.

Akkerman, R. & Ostwald, S., 2004. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(2), pp. 117-123.

Alzheimer Europe, 2008. *Alzheimer Europe Report: End-of-Life Care for People with Dementia*. Luxemburgo: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe, 2009. *Alzheimer Europe (2009) – Plano Nacional de Intervenção da Alzheimer Portugal*. [Online]

Available at: [http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20\(in%20Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20(in%20Portuguese).pdf)

[Acedido em 9 Setembro 2012].

Alzheimer Europe, 2013. *National Dementia Plans*. [Online] Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>

[Acedido em 9 Julho 2013].

Alzheimer's Association, 2011. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, Volume 7, pp. 208-244.

Alzheimer's Disease International, 2009. *World Alzheimer's Report*, London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International, 2010. *World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia*, London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International, 2012. *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*, London: ADI.

Andrén, S. & Elmstahl, S., 2005. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), pp. 157-168.

Ankri, J. et al., 2003. Use of the EQ-5D among patient suffering from Dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(11), pp. 1055-1063.

Alzheimer Disease International, 2004. *Kyoto Declarations: Minimum actions required for the care of people with dementia*. [Online] Available at: <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/kyotodeclaration.pdf> [Acedido em 9 Julho 2013].

Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C., 2007. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), pp. 59-66.

Arrindell, W., Heesink, J. & Feij, J., 1999. The Satisfaction with Life Scale (SWLS): Appraisal with 1700 health young adults in the Netherlands. *Personality and Individual Differences*, 26(5), pp. 815-826.

Artaso, B., Goñi, A. & Biurrun, A., 2003. Cuidador informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, 38(4), pp. 212-218.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006. *Formação em Cuidados Paliativos*. [Online]

Available at: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao\\_em\\_CP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf)  
[Acedido em 1 Dezembro 2012].

Azeredo, Z., 2011. *O idoso como um todo*. Viseu: Psico&Soma.

Azeredo, Z. & Matos, E., 2003. Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*, 8(4), pp. 199-204.

Ballard, C., Eastwood, C., Gahir, M. & Wilcock, G., 1996. A follow up study of depression in the carers of dementia sufferers. *British Medical Journal*, 312(7036), p. 947.

Barreto, J., 2005. Os sinais da doença e sua evolução. Em: *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.

Bárrios, H. et al., 2013. Quality of life in patients with cognitive impairment: validation of the quality of life - Alzheimer's Disease scale in Portugal. *International Psychogeriatrics*, 25(7), pp. 1085-1096.

Batalha, L. et al., 2012. Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*, III(8), pp. 7-16.

Bhattacharya, S. et al., 2010. Generic and disease specific measures of quality of life in patients with mild alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 30(4), pp. 327-333.

Birren, J. & Cunningham, W. R., 1985. Research on the psychology of aging: principles, concepts and theory. Em: J. Birren & K. Shaie, edits. *Handbook of the Psychology of Aging*. New York: Van Nostrand Reinhold Company, pp. 3-34.

Brito, M. L. d. S., 2000. *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Porto: Universidade do Porto: Faculdade de Medicina (Dissertação de Mestrado).

Cairns, W. & Yates, P., 2003. Education and training in palliative care. *Medical Journal of Australia*, 179(6), pp. S26-S28.

Capelas, M. L., 2009. Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal.. *Cadernos de Saúde*, 2(1), pp. 51-57.

Carod-Artal, F., Mesquita, H., Ziolkowski, S. & Martinez-Martin, P., 2013. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's Disease patients. *Parkinsonism Related Disorders*, (Epub ahead of print).

Cassis, S. et al., 2007. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6), pp. 497-501.

Chang, E. et al., 2005. Palliative Care for End-Stage Dementia: A discussion of the implications for education of health care professionals. *Nurse Education Today*, 25(4), pp. 326-332.

Clements, L., 2004. The sympathy and services stereotype. *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (1), pp. 6-8.

Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H., 2000. Predicting caregiver burden and depression in alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 55B(1), pp. S2-S13.

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G., 2008. Coping Strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), pp. 929-936.

Covinsky, K. et al., 2001. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *The Journals of Gerontology*, 56(11), pp. 707-713.

Cox, S. & Cook, A., 2007. Caring for people with dementia at the end of life. Em: J. Hockley & D. Clark, edits. *Palliative Care for people in care homes*. s.l.:McGraw-Hill Higher Education.

Crowther, J., Wilson, K., Horton, S. & Lloyd-Williams, M., 2013. Palliative Care for dementia - time to think again?. *The Quarterly Journal of Medicine Association of Physicians of Great Britain and Ireland*, 0(0), pp. 1-4.

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M., 2010. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista Referência*, III(2), pp. 127-136.

Cuijpers, P., 2005. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 9(4), pp. 325-330.

Diário da República, 2012. *Lei n° 25/2012 - Diretivas Antecipadas de Vontade (D.R. - 1ª Série, n° 136).* [Online] Available at: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf> [Acedido em Setembro 2012].

Diaz-Redondo, A. et al., 2013. EQ-5D rated by proxy institutionalized older adults with dementia: Psychometric pros and cons. *Geriatrics & Gerontology International*, (Epub ahead of print).

Diener, E., 2009. *Satisfaction with Life Scale (SWLS).* [Online] Available at: <http://internal.psychology.illinois.edu/~ediener/SWLS.html> [Acedido em 1 Setembro 2012].

Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. & Grifflins, S., 1985. The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), pp. 71-75.

Direção Geral da Saúde, 2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos - Circular Normativa de 13.7*, Lisboa: DGS.

Diwan, S., Hougham, G. & Sachs, G., 2004. Strain Experienced By Caregivers Of Dementia Patients Receiving Palliative Care: Findings From The Palliative Excellence In Alzheimer Care Efforts (PEACE) program. *J Palliat Med*, 7(6), pp. 797-807.

Doyle, D., Hanks, G., Cherney, N. & Calman, K., 2004. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª edição ed. Londres: Oxford University Press.

Elby, E. M., Parhad, I. M., Hogan, D. B. & Fung, T. S., 1994. Prevalence and types of dementia in the very old: results from the Canadian study of health and aging. *Neurology*, 44(9), pp. 1593-1600.

Epstein-Lubow, G., Davis, J., Miller, I. & Tremont, G., 2008. Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), pp. 198-203.

Eriksson, S., 2010. Developments in dementia strategy. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(9), pp. 885-886.

EUROFAMCARE Consortium, 2006. *Services for supporting family carers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage*. [Online] Available at: [http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary\\_of\\_findings.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings.pdf) [Acedido em 1 Abril 2013].

EuroQol Group, 1990. EuroQoL: a new facility for the measurement of health-related quality of life.. *Health Policy*, 16(3), pp. 199-208.

Faison, K., Faria, S. & Frank, D., 1999. Caregivers of chronically ill elderly. Perceived burden. *Journal of Community Health Nurses*, 16(4), pp. 243-253.

Farran, C., 2004. Caring for self while caring for others: the two track life of coping with Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology Nursing*, 30(5), pp. 38-46.

Fernandéz-Lansac, V., López, M., Cáceres, R. & Rodríguez-Poyo, M., 2012. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geruatría y Gerontología*, 47(3), pp. 102-109.

Ferreira, F. et al., 2010. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), pp. 13-19.

Ferreira, L., 2003. Utilidades, QALYs e medição da qualidade de vida. *Medição da utilidade*, Volume 3, pp. 51-63.

Ferreira, L., Ferreira, P. & Baleiro, R., 2008. Qualidade de Vida em Doentes com Artrite Reumatóide. *Acta Reumatológica Portuguesa*, Volume 33, pp. 331-342.

Figueiredo, D., Lima, M. & Sousa, L., 2009. Os "pacientes esquecidos": satisfação com a vida e a perceção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, 12(1), pp. 97-112.

Figueiredo, D. & Sousa, L., 2008. Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26(1), pp. 15-24.

Figueiredo, M. H., 2012. *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.

Fortin, M.-F., 1999. *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Frogratt, K. & Houlst, L., 2002. Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), pp. 802-808.

Garrett, C., 2005. Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. Em: *A doença de alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.

Gerety, M. et al., 1993. Medical treatment preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision makers. *Journal of American Geriatric Society*, 41(9), pp. 953-960.

Gibbins, J., McCoubrie, R. & Forbes, K., 2011. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life?. *Medical Education*, 45(4), pp. 389-399.

Gómez-Batiste, X., Porta, J., Tuca, A. & Stjernsward, J., 2006. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. s.l.:Arán Ediciones.

Goodman, C. et al., 2010. End Of Life Care For Community Dwelling Older People With Dementia: An Integrated Review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(4), pp. 329-337.

Gott, M. & Ingleton, C., 2011. *Living with ageing and Dying: Palliative and end of life care for older people*. Oxford: Oxford University Press.

Granja, C. et al., 2005. Patients' recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Critical Care*, 9(2), pp. 96-109.

Hanson, L., Ersek, M., Gilliam, R. & Carey, T., 2011. Oral feeding options for patients with dementia: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(3), pp. 463-472.

Hoyert, D., 1996. Mortality trends for Alzheimer's Disease 1979-1991. *Vital Health Statistics*, Volume 28, pp. 1-23.

Instituto Nacional de Estatística, 2009. *Informação à Comunicação Social: Projeções de população residente em Portugal 2008-2060*, Lisboa: s.n.

Instituto Nacional de Estatística, 2010. *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. [Online]

Available at: <http://www.ine.pt>  
[Acedido em 20 Fevereiro 2013].

Instituto Nacional de Estatística, 2013. *Portal do Instituto Nacional de Estatística*. [Online]

Available at: <http://www.ine.pt>  
[Acedido em Junho 2013].

Jansen, B. et al., 2013. A cross-national cross-sectional survey of the attitudes and perceived competence of final-year medicine, nursing and pharmacy students in relation to end-of-life care in dementia. *Palliative Medicine*, 0(0), pp. 1-8.

Jennings, B., 2003. Hospice And Alzheimer's Disease: A Study In Access And Simply Justice. *Hastings Centre Report Special Supplement*, Volume 33, pp. 24-26.

Kellehear, A., 2005. *Compassionate Cities: Public Health and End-of-life Care*. Oxfordshire: Routledge.

Kind, P., Hardman, G. & Macran, S., 1999. *UK population norms for EQ-5D*. [Online]  
Available at: <http://www.york.ac.uk/media/che/documents/discussionpapers/CHE%20Discussion%20paper%20172.pdf>  
[Acedido em Setembro 2012].

Kogler, M. et al., 2013. Mindfulness in informal caregivers of palliative patients. *Palliative and supportive care*, 0(0), pp. 1-8.

Kontos, P., 1998. Resisting Institutionalization: Constructing Old Age And Negotiating Home. *Journal of Aging Studies*, 12(2), pp. 167-184.

Kramer, B., 1997. Differential Predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), pp. 239-249.

Lage, I., 2005. Cuidados familiares a idosos. Em: *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, pp. 203-229.

Lazarus, R. & Folkman, S., 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.



- Leuschner, A., 2005. Política de saúde na área do envelhecimento e da demência. Em: *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Lewis, C., Shevlin, M., Smekal, V. & Dorahy, M., 1999. Factor Strusture and reliability of a Czech translation of the Satisfaction with life scale among university students. *Studia Psychologica*, 41(3), pp. 239-244.
- Li, I., 2002. Feeding tubes in patients with severe dementia. *American Family Physician*, 65(8), pp. 1605-10.
- Liu, J. et al., 2013. Attitudes in the management of patients with Dementia: comparison in doctors with and without special training. *East Asian Archive Psychiatry*, 23(1), pp. 13-20.
- Llach, X., Suriñach, N. & Gamisans, M., 2004. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), pp. 170-7.
- Lloyd-Williams, M. & Payne, S., 2002. Can Multidisciplinary Guidelines Improve The Palliation Of Symptoms In The Terminal Phase Of Dementia?. *International Journal Of Palliative Nursing*, 8(8), pp. 370-5.
- López-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Perez, L. & Oliva-Morena, J., 2006. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer Disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*, 67(12), pp. 2186-2191.
- Lopez-Tourres, F., Lefebvre-Chapiro, S., Fétéanu, D. & Trivalle, C., 2009. Soins Palliatifs et Maladie d'Alzheimer. *La Revue de Médecine Interne*, Volume 30, pp. 501-507.
- Luthy, C. et al., 2009. Difficulties of residents in training in end-of-life care. A qualitative study.. *Palliative Medicine*, 23(1), pp. 271-282.
- Maguire, C. k. M. et al., 1996. Family Members' Attitudes Toward Telling The Patient With Alzheimer's Disease Their Diagnosis. *British Medical Journal*, 313(7056), pp. 529-30.

- Mahoney, F. & Barthel, D., 1965. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, Volume 14, pp. 61-65.
- Marson, D., Chatterjee, A., Ingram, K. & Harrell, L., 1996. Toward a neurological model of competency: cognitive predictors of capacity in Alzheimer's Disease using three different legl standards. *Neurology*, Volume 46, pp. 666-672.
- Marson, D., Schmitt, F., Ingram, K. & Harrell, L., 1994. Determining the competency of Alzheimer patients to consent to treatment and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(4), pp. 5-18.
- Martín-Garcia, S. et al., 2013. Comorbidity, health status, and quality of life in institutionalized older people with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(7), pp. 1077-1084.
- Martins, A., 2004. *Dependência funcional, qualidade de vida pós AVC e sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal*. Porto: Universidade do Porto: Faculdade de Psicologia (Tese de Doutoramento).
- Martins, J., 2008. *O Direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciência Biomédicas de Abel Salazar (Tese de Doutoramento).
- Matos, L., 2011. *Medo da Queda, Estado emocional, qualidade de vida e contexto habitacional em idosos: um estudo exploratório*. Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia (Dissertação de Mestrado).
- McCarthy, M., Addington-Hall, J. & Altmann, D., 1997. The Experience Of Dying With Dementia: A Retrospective Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), pp. 404-9.
- Meñaca, A. et al., 2012. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Oncology/Hematology*, 82(3), pp. 387-401.
- Meyers, B., 1997. Telling Patients They Have Alzheimer's Disease. *BMJ*, 314(7077), pp. 312-322.

- Michel, J. et al., 2002. End-Of-Life Care Of Persons With Dementia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 57(10), pp. 640-4.
- Mitchell, S., Kiely, D. & Hamel, M., 2004. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine*, 164(3), pp. 321-326.
- Moss, M., Braunschweig, H. & Rubinstein, R., 2002. Terminal care for nursing home residents with dementia (ethics). *Alzheimer's Care QUarterly*, 3(3), pp. 233-249.
- Neto, F., Barros, J. & Barros, A., 1990. Satisfação com a vida. Em: L. Almeida, et al. edits. *Ação educativa: análise psicossocial*. Leiria: ESEL/APPORT, pp. 105-117.
- Neto, I. G., 2010. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Em: A. Barbosa & I. G. Neto, edits. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 1-42.
- Norbergh, K. et al., 2006. Nurses' attitudes towards people with dementia: the semantic differential technique. *Nursing Ethics*, 13(3), pp. 264-274.
- Nunes, B., 2005. A demência em números. Em: *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Nunes, R., 2011. Dignidade Humana e Responsabilidade. Em: R. Nunes & H. Melo, edits. *Testamento Vital*. Coimbra: Almedina, pp. 29-44.
- ONU – United Nations Department Of Economic And Social Affairs, 2010. *World Population Prospects, The 2010 Revision*. [Online] Available at: <http://esa.un.org/wpp/Excel-Data/population.htm> [Acedido em 9 Setembro 2012].
- Ory, M. et al., 1999. Prevalence And Impact Of Caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39(2), pp. 177-85.
- Pais-Ribeiro, J., 1999. *Investigação e avaliação em psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Park, D. C., 1999. The basic mechanisms accounting for age-related decline in cognitive function. Em: D. Park & H. Schwarz, edits. *Cognitive aging*. Philadelphia: Psychology Press.

- Paúl, C. & Fonseca, A., 1999. A saúde e qualidade de vida dos idosos. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3(2), pp. 345-362.
- Pavot, W. & Diener, E., 1993. Review of the Satisfaction with life scale. *Psychological Assessement*, 5(2), pp. 164-172.
- Pavot, W., Diener, E., Colvin, C. & Sandvik, E., 1991. Further validation of the satisfaction with life scale: evidence for the cross-methods convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*, 5(2), pp. 149-161.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M., 1990. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), pp. 583-594.
- Pérola, S., 2007. Escala de Satisfação com a Vida (SWLS). Em: *Escalas e Testes na Demência*. 2ª Edição ed. Coimbra: Grupo de estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência, pp. 117-119.
- Pinquart, M. & Sorensen, S., 2003. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), pp. 250-267.
- Pinquart, M. & Sorensen, S., 2006. Helping caregivers of persons with dementia. Which interventions works and how large are their effects?. *International Pstchogeriatrics*, 18(4), pp. 577-595.
- Pinzon, L. et al., 2013. Dying with Dementia. *Deutsches Arzteblatt International*, 110(12), pp. 195-202.
- Pita, E. B., 2012. *Aspetos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con alzheimer*. Navarra: Universidad Pública de Navarra (Master de Investigación en Ciencias de la Salud).
- Pointon, B., 2007. Towards better care for people with dementia at the end of life. *Journal of Dementia Care*, 15(3), pp. 24-6.
- Prince, M., 2004. 10/66 Dementia Research Group: Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), pp. 170-177.

- Pruchno, R. et al., 1995. Competence of long-term care residents to participate in decision about their medical care: a brief, objective assessment. *Gerontology*, 35(5), pp. 622-629.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R., 2010. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1), pp. 43-55.
- Razani, J. et al., 2007. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), pp. 1415-1420.
- Reisberg, B., Ferry, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T., 1982. The Global Deterioration Scale (GDS) for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), pp. 1136-1139.
- Relvas, A. P., 1996. *O Ciclo Vital da Família - Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rexach, L., 2012. Palliative Care In Dementia. *European Geriatric Medicine*, Volume 3, pp. 131-140.
- Robinson, A. & Cubit, K., 2007. Caring for Older people with dementia in residential care: nursing students' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 59(3), pp. 255-263.
- Robinson-Whelen, S. et al., 2001. Long-term caregiving: what happens when it ends?. *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), pp. 573-584.
- Russ, T., Calvert, L. & Morling, J., 2012. Attitudes to shared care for patients with dementia: A survey of general practitioners. *Dementia*, 0(0), pp. 1-13.
- Sampson, E., 2010. Palliative Care for people with Dementia. *British Medical Bulletin*, 96(1), pp. 159-174.
- Sampson, E., Candy, B. & Jones, L., 2009. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 15(2).
- Sampson, E., Gould, V., Lee, D. & Blanchard, M., 2006. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age and Aging*, Volume 35, pp. 190-3.

Sanders, S. & Adams, K., 2005. Grief Reactions And Depression In Caregivers Of Individuals With Alzheimer's Disease: results from a pilot study in an urban setting. *Health Soc Work*, 30(4), pp. 287-95.

Schiffczyk, C. et al., 2010. Generic quality of life assessment in dementia patients: a prospective cohort study. *BMC Neurology*, 10(48), pp. 1-8.

Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S. & Mann, A., 1999. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's Disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), pp. 651-661.

Schroots, J. & Birren, J., 1980. *A psychological point of view toward human aging and adaptability*. Quebec, s.n., pp. 43-54.

Schulz, R. & Beach, S., 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), pp. 2215-2219.

Schulz, R. et al., 2004. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *The Journal of the American Medical Association*, 292(8), pp. 961-967.

Schulz, R. & Martire, L., 2004. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), pp. 240-249.

Schulz, R. et al., 2003. End-Of-Life Care And The Effects Of Bereavement On Family Caregivers Of Persons With Dementia. *N Engl J Med*, Volume 349, pp. 1936-42.

Sena, E. & Gonçalves, L., 2008. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto de Enfermagem*, 17(2), pp. 232-240.

Sequeira, C., 2007. *O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família*. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Tese de Doutoramento).

- Sequeira, C., 2010a. *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel: Edições Técnicas, Lda.
- Sequeira, C., 2010b. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II(12), pp. 9-16.
- Serrano-Aguilar, P., López-Bastida, J. & Yanes-Lopez, V., 2006. Impact of the Health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), pp. 136-142.
- Shega, J. et al., 2003. Palliative excellence in Alzheimer care efforts (PEACE): a program description. *Journal of Palliative Medicine*, 28(3), pp. 315-320.
- Shevlin, M., Brunsden, V. & Miles, J., 1998. Satisfaction with life scale: analysis of factorial invariance, mean structures and reliability. *Personality and Individual Differences*, 25(5), pp. 911-916.
- Silveira, T., Caldas, C. & Carneiro, T., 2006. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade. *Caderno de Saúde Pública*, Volume 22, pp. 1629-1638.
- Small, N., 2007. Living Well Until You Die: Quality Of Care and Quality Of Life in Palliative and Dementia Care. *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, Volume 1114, pp. 194-203.
- Sotto-Mayor, R., 2002. *Cuidadores de idosos demenciados*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto - Tese de Mestrado.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M., 2006. *Envelhecer em Família - os cuidados familiares na velhice*. Porto: Edição Ambar.
- Sousa, R. et al., 2009. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia research group population-based survey. *The Lancet*, 374(9704), pp. 1821-1830.
- Spar, J. E. & La Rue, A., 2005. *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica*. 1ª Edição ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Stajduhar, K., Funk, L. & Outcalt, L., 2013. Family caregiver learning - How family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), pp. 657-664.

Steele, C., 2010. *Nurse to Nurse. Dementia Care. Expert Interventions..* New York: McGraw Hill Medical.

Stevens, T. et al., 2002. Islington Study Of Dementia Subtypes In The Community. *Br J Psychiatry*, Volume 180, pp. 270-6.

Suh, G., Kil Yeon, B., Shah, A. & Lee, J., 2005. Mortality In Alzheimer's Disease: A Comparative Prospective Korean Study In The Community And Nursing Homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(1), pp. 26-34.

Swiss Academy of Medical Sciences, 2006. *Palliative Care: Medical-ethical guidelines and recommendations.* [Online] Available at: [http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/e\\_RL\\_PallCareDef23\\_05\\_06.pdf](http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/e_RL_PallCareDef23_05_06.pdf) [Acedido em 12 Fevereiro 2013].

Tavares, F., 2010. Prognóstico em Cuidados Paliativos. Em: A. Barbosa & I. G. Neto, edits. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 43-60.

The National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE), 2003. *End-of-life care - memorandum of the National Advisory Board on Health Care Ethics - Report of the working group*, Finland: ETENE.

Vitaliano, P. et al., 2005. Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20(3), pp. 402-411.

Vitaliano, P., Zhang, J. & Scanlan, J., 2003. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), pp. 946-972.

Volicer, L., 2005. *End-of-life care for people with dementia in residential care settings.* [Online] Available at: <http://www.alz.org/national/documents/endoflifelitreview.pdf> [Acedido em 23 Janeiro 2013].



Wade, D. & Collin, C., 1988. The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability. *Introduction Disabilities Studies*, 10(2), pp. 64-67.

Wilder, D. et al., 1995. Operating Characteristic of Brief Screens for Dementia in a Multicultural Population. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 3(2), pp. 96-107.

World Health Organization; Alzheimer's Disease International, 2012. *Dementia: A public Health Priority*, United Kingdom: World Health Organization.

World Health Organization, 2002. *Active Ageing, a policy framework. A contribution of the WHO to the second united nations world assembly on aging*, Madrid: WHO.

World Health Organization, 2004. *Better Palliative Care For Older People*, Europe: World Health Organization.

World Health Organization, 2006. *Neurological Disorders: public health challenges*, Geneva: World Health Organization.

Xie, J., Brayne, C. & Matthews, F., 2008. Survival Times In People With Dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ*, 336(7638), pp. 258-262.

Yee, J. & Schulz, R., 2000. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review analysis. *Gerontologist*, 40(2), pp. 147-164.

Zarit, S., 1997. Interventions with family caregivers. Em: S. Zarit & B. Knight, edits. *A guide to psychotherapy and aging*. Washington, DC: American Psychological Association.

Zarit, S., Anthony, C. & Boutsellis, M., 1987. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2(3), pp. 225-232.

Zarit, S., Reeve, K. & Bach-Peterson, J., 1980. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), pp. 649-655.

Zarit, S., Todd, P. & Zarit, J., 1986. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), pp. 260-266.

# ANEXOS

**ANEXO I**

**Questionário do Estudo 1**

## QUESTIONÁRIO 1

O meu nome é Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira e sou Enfermeira. E encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Estou a realizar um estudo de investigação sobre os “Cuidados Paliativos na Demência: perspetiva dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde”. Neste sentido, agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário, pedindo desde já desculpa pelo possível incómodo que causei.

Este questionário é anónimo. Os dados fornecidos por si são confidenciais e destinam-se a ser tratados em conjunto com as respostas de outras pessoas. Esses dados serão utilizados para fins de investigação científica, no âmbito do Mestrado que estou a frequentar.

### **Instruções de Preenchimento:**

1. Tempo de preenchimento = 15 minutos;
2. Por favor, responda a todas as questões para que este questionário seja válido;
3. Este questionário é composto por 6 partes distintas: as quatro primeiras partes são destinadas a si, cuidador da pessoa com demência; as 2 últimas partes são relativas aos dados sociodemográficos e nível de dependência da pessoa com demência que é alvo dos seus cuidados.

Para qualquer questão, pode ligar-me para:

Telemóvel: 917007618

E-mail: alemnap@gmail.com

Obrigado.

Nº do Questionário _____
--------------------------

# Questionário 1

Este questionário destina-se ao cuidador da pessoa com demência. Para que este seja válido, todas as questões deverão ser respondidas. Para cada pergunta deverá escolher apenas uma opção, a não ser que o contrário esteja assinalado na pergunta.

## 1ª Parte - Questionário Sociodemográfico e o Contexto de Cuidar

### 1. Sexo

☐ Masculino

☐ Feminino

### 2. Idade

Anos

### 3. Religião

### 4. Estado Civil

☐ Solteiro

☐ Viúvo

☐ Casado/U. Facto

☐ Divorciado/ Separado

### 5. Quantas pessoas vivem consigo?

Pessoas

### 6. Com quem vive?

### 7. Concelho de residência

### 8. Profissão

### 9. Habilitações literárias

<input type="text"/> Sem escolaridade	<input type="text"/> Do 7º ao 9º ano
<input type="text"/> Até ao 4º ano	<input type="text"/> Do 10º ao 12º ano
<input type="text"/> Do 5º ao 6º ano	<input type="text"/> Curso Superior
<input type="text"/> Outro	

### 10. Qual o seu grau de parentesco com a pessoa com demência?

<input type="text"/> Conjugue	<input type="text"/> Nora/Genro
<input type="text"/> Filho(a)	<input type="text"/> Amigo/Vizinho
<input type="text"/> Irmão(ã)	<input type="text"/> Outro Familiar
<input type="text"/> Neto(a)	

### 11. Vive na mesma casa da pessoa que cuida?

<input type="text"/> Sim	<input type="text"/> Não
--------------------------	--------------------------

### 12. Há quanto tempo cuida dessa pessoa? (Em anos. Se não perfizer um ano, em meses)

### 13. Teve que deixar de trabalhar para cuidar da pessoa com demência?

<input type="text"/> Sim	<input type="text"/> Não
--------------------------	--------------------------

### 14. Já tinha cuidado de alguém anteriormente? (Se respondeu não, passe para a questão 17)

<input type="text"/> Sim	<input type="text"/> Não
--------------------------	--------------------------

### 15. Se sim, de quem?

### 16. Durante quanto tempo? (Em anos. Se não perfizer um ano, em meses)

### 17. Em média, quantas horas por dia ocupa a prestar cuidados a essa pessoa?

**18. Que tipo de cuidados/atividades presta à pessoa dependente? (Pode escolher mais que uma opção)**

<input type="checkbox"/>	Vestir-se/Despir-se/Arranjar-se	<input type="checkbox"/>	Alimentar-se
<input type="checkbox"/>	Deslocar-se	<input type="checkbox"/>	Higiene Pessoal
<input type="checkbox"/>	Mobilizar-se	<input type="checkbox"/>	Utilizar o Sanitário
<input type="checkbox"/>	Todas as atividades		

**19. Tem ajuda/apoio de alguém para cuidar da pessoa com demência? (Pode escolher mais que uma opção)**

<input type="checkbox"/>	Não tenho ajuda	<input type="checkbox"/>	Amigo
<input type="checkbox"/>	Outro familiar	<input type="checkbox"/>	Apoio domiciliário
<input type="checkbox"/>	Vizinho	<input type="checkbox"/>	Outro tipo de apoio
<input type="checkbox"/>	Centro de dia		

**20. Que razões o levaram a cuidar do seu familiar?**

1	_____
2	_____
3	_____

**21. Prestar cuidados para si é:**

<input type="checkbox"/>	Nada Difícil	<input type="checkbox"/>	Muito Difícil
<input type="checkbox"/>	Pouco Difícil	<input type="checkbox"/>	Extremamente Difícil
<input type="checkbox"/>	Difícil		

**22. Refira 3 dificuldades que tenha sentido na última semana ao cuidar da pessoa com demência.**

1	_____
2	_____
3	_____

**23. Prestar cuidados à pessoa com demência, proporcione-lhe:**

Nenhuma satisfação

Muita Satisfação

Pouca Satisfação

Extrema Satisfação

Satisfação

**24. Quando se sente mais sobrecarregada, refira três estratégias que utilize. (Estratégias referem-se às atividades ou formas que utiliza para lidar com essa situação)**

- 1 \_\_\_\_\_
- 2 \_\_\_\_\_
- 3 \_\_\_\_\_



## 2ª Parte - Escala de Zarit (Sequeira, 2007)

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

### **3ª Parte - Escala de Satisfação com a Vida** (Diener et al, 1985)

Em baixo seguem-se 5 afirmações com as quais pode concordar ou não. Usando a escala de 1 a 7, que segue cada afirmação, indique a sua concordância com cada afirmação, colocando um círculo em volta do número apropriado.

#### **1. Em muitos campos a minha vida está próxima do meu ideal.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **2. As minhas condições de vida são excelentes.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **3. Estou satisfeito com a minha vida.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **4. Até ao momento tenho alcançado as coisas importantes que quero para a minha vida.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

**5. Se pudesse viver a minha vida de novo não mudaria quase nada.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

## 4ª Parte - Escala EQ-5D

(Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, 1997)

Assinale com uma cruz, um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o seu estado de saúde hoje.

### 1. Mobilidade

Não tenho problemas em andar  
Tenho alguns problemas em andar  
Tenho de estar na cama


### 2. Cuidados Pessoais

Não tenho problemas em cuidar de mim  
Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me  
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a


**3. Atividades Habituais** (exemplo: trabalho, estudo, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais  
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais  
Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais


### 4. Dor/Mal-estar

Não tenho dor ou mal-estar  
Tenho dores ou mal-estar moderados  
Tenho dores ou mal-estar extremos


### 5. Ansiedade/Depressão

Não estou ansioso/a ou deprimido/a  
Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a  
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a


---

Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é:

Melhor

--

O Mesmo

--

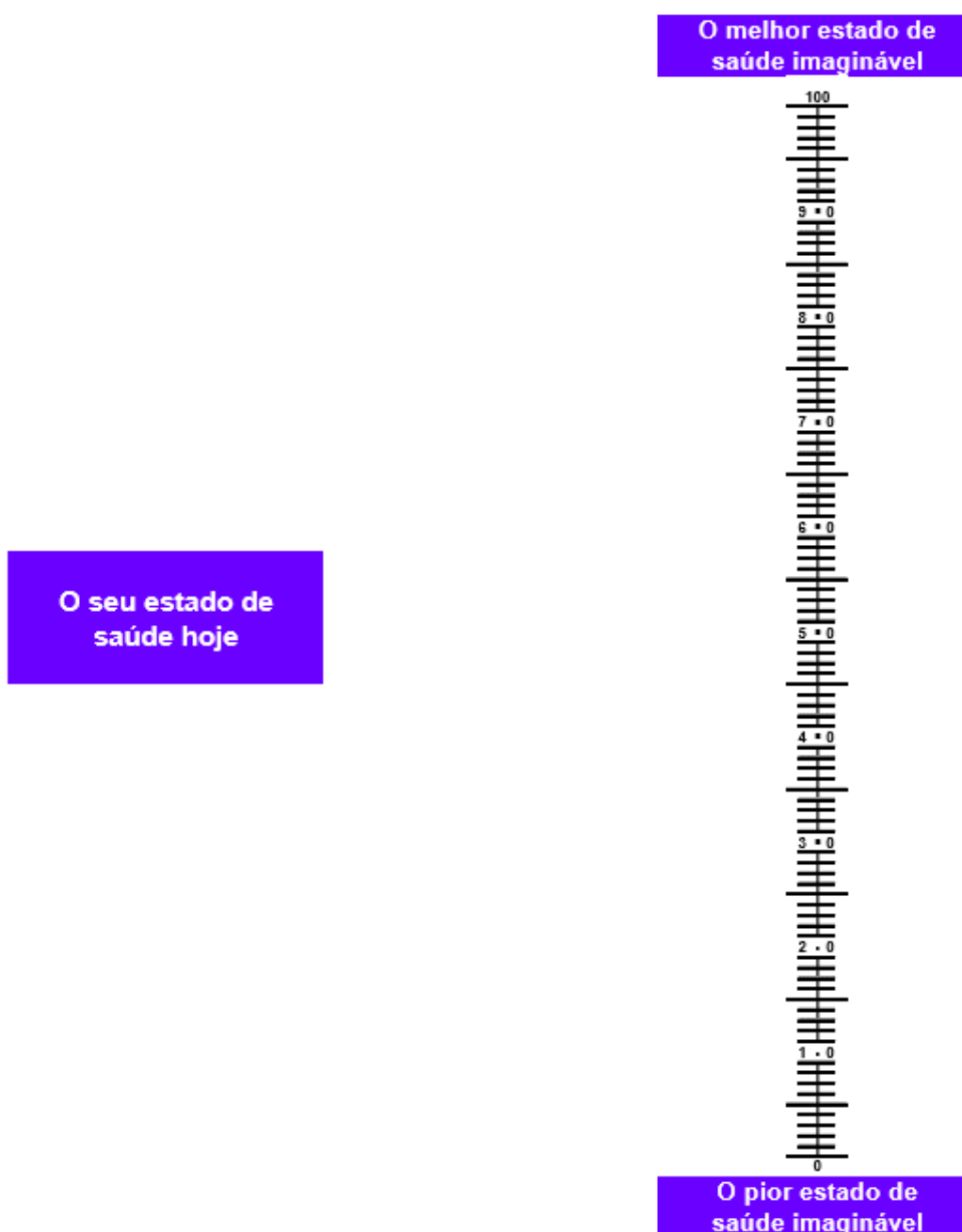
Pior

--

**Assinale o quadrado  
apropriado**

Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o seu estado de saúde. Por favor, desenhe uma linha a partir do rectângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



## 5ª Parte - Questionário sociodemográfico da Pessoa com Demência

Esta parte do questionário destina-se ao preenchimento dos dados relativos à pessoa com demência.

### 1. Sexo

Masculino

Feminino

### 2. Idade

Anos

### 3. Religião

### 4. Estado Civil

Solteiro

Viúvo

Casado/U. Facto

Divorciado/ Separado

### 5. Quantas pessoas vivem consigo?

Pessoas

### 6. Com quem vive?

### 7. Concelho de residência

### 8. Habilitações literárias

Sem escolaridade

Do 7º ao 9º ano

Até ao 4º ano

Do 9º ao 12º ano

Do 5º ao 6º ano

Curso Superior

Outro

**9. Há quanto tempo tem o diagnóstico de demência?** (Em anos. Se não perfizer um ano, em meses)

## 6ª Parte - Índice de Barthel (Araújo, et al 2007)

Esta parte do questionário destina-se ao preenchimento dos dados relativos às necessidades e dificuldades da pessoa com demência. As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as actividades básicas de vida diária. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

<b>A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal:</b> <input type="checkbox"/> 1 Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho <input type="checkbox"/> 0 Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
<b>B. Actualmente, consegue tomar banho:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro <input type="checkbox"/> 0 Não consegue tomar banho sozinho	
<b>C. Actualmente, consegue vestir-se:</b> <input type="checkbox"/> 2 Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) <input type="checkbox"/> 0 Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
<b>D. Actualmente, consegue alimentar-se:</b> <input type="checkbox"/> 2 Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. <input type="checkbox"/> 0 Não consegue alimentar-se sozinho	
<b>E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho?</b> <input type="checkbox"/> 3 Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade <input type="checkbox"/> 2 Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) <input type="checkbox"/> 1 Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira <input type="checkbox"/> 0 Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
<b>F. Actualmente, consegue subir e descer escadas</b> <input type="checkbox"/> 2 Consegue subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue subir ou descer escadas	
<b>G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se</b> <input type="checkbox"/> 3 Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) <input type="checkbox"/> 2 Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa <input type="checkbox"/> 1 Consegue andar sozinho em cadeira de rodas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
<b>H. Actualmente, tem controlo na função intestinal</b> <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função <input type="checkbox"/> 1 Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes <input type="checkbox"/> 0 Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
<b>I Actualmente, controla a função urinária</b> <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos <input type="checkbox"/> 1 Perde urina acidentalmente <input type="checkbox"/> 0 Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
<b>J Actualmente, consegue ir à casa de banho</b> <input type="checkbox"/> 2 Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho <input type="checkbox"/> 0 Não consegue ir à casa de banho sozinho	
<b>PONTUAÇÃO FINAL</b>	

Obrigado pela sua colaboração!



## **ANEXO II**

### **Autorização de utilização da Escala de Zarit**

De: Carlos Sequeira <[REDACTED]>

27/11/12

para mim

Exma. Enf. Alexandra Pereira,

Conforme solicitado envio a escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) versão Portuguesa.

Informo por este email que a poderá utilizar no seu trabalho de mestrado.

Informa-se que a escala deve ser utilizada na íntegra e não pode ser alterada.

Envio em anexo um instrumento que deverá preencher e devolver.

Trata-se de um documento padrão com o objetivo de monitorizar a utilização deste instrumento.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

<http://www.mundolivro.net/v1/detalhe01.php?id=60646&classificar=s>

<http://www.fnac.pt/Cuidar-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a324180>

<http://www.bertrand.pt/ficha/cuidar-de-idosos?id=9631738>

No entanto, se persistir alguma duvida não hesite em contatar-me.

Com os melhores cumprimentos e ao dispor

Doutor Carlos Sequeira

---

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN

Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental

## **ANEXO III**

### **Autorização de utilização da Escala EQ-5D**



*Centro de Estudos  
e Investigação em Saúde  
da Universidade de Coimbra*



rimas@fe.uc.pt

Coimbra, 30 de Novembro de 2012

Ex.ma Senhora,

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição EQ-5D (Euroqol EQ-5D) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite medir a avaliação de ganhos em saúde.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

*Carta enviada por correio electrónico*

## **ANEXO IV**

### **Autorização de utilização do Índice de Barthel**

Subject: Re: Solicitação de autorização de utilização do Índice de Barthel

From: [REDACTED]

To: [REDACTED]

Olá Alexandra,

Fico contente pelo percurso académico que está a fazer e desejo-lhe o maior sucesso.

É evidente que pode usar a versão do instrumento que validei e como ela não está anexa no artigo disponível on-line anexo uma cópia da escala.

Fátima Araújo

**ANEXO V**

**Questionário do Estudo 2**

## QUESTIONÁRIO 2

O meu nome é Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira e sou Enfermeira. E encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Estou a realizar um estudo de investigação sobre os “Cuidados Paliativos na Demência: perspetiva dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde”. Neste sentido, agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário, pedindo desde já desculpa pelo possível incómodo que causei.

Este questionário é anónimo. Os dados fornecidos por si são confidenciais e destinam-se a ser tratados em conjunto com as respostas de outras pessoas. Esses dados serão utilizados para fins de investigação científica, no âmbito do Mestrado que estou a frequentar.

### **Instruções de Preenchimento:**

1. Tempo de preenchimento = 15 minutos;
2. É importante para este estudo conhecer a perceção da pessoa com demência, para tal e para que este questionário seja válido, peço-lhe que, por favor, responda a todas as questões;
3. Este questionário é composto por 4 partes distintas: a primeira é relativa aos seus dados sociodemográficos, e as três partes seguintes são relativas ao índice de barthel, à escala de satisfação com a vida e à escala EQ-5D.

Para qualquer questão, pode ligar-me para:

Telemóvel: 917007618

E-mail: alemnap@gmail.com

Obrigado.

Nº do Questionário _____
--------------------------



## Questionário 2

Este questionário destina-se à pessoa com demência. Para que este seja válido, todas as questões deverão ser respondidas. Para cada pergunta deverá escolher apenas uma opção.

### 1ª Parte - Questionário sociodemográfico da Pessoa com Demência

#### 1. Sexo

☐ Masculino

☐ Feminino

#### 2. Idade

Anos

#### 3. Religião

#### 4. Estado Civil

☐ Solteiro

☐ Viúvo

☐ Casado/U. Facto

☐ Divorciado/ Separado

#### 5. Quantas pessoas vivem consigo?

Pessoas

#### 6. Com quem vive?

#### 7. Concelho de residência

#### 8. Habilitações literárias

☐ Sem escolaridade

☐ Do 7º ao 9º ano

☐ Até ao 4º ano

☐ Do 9º ao 12º ano

☐ Do 5º ao 6º ano

☐ Curso Superior

☐ Outro

**9. Há quanto tempo tem o diagnóstico de demência?** (Em anos. Se não perfizer um ano, em meses)

## 2ª Parte - Índice de Barthel (Araújo et al, 2007)

As questões que se seguem procuram avaliar a sua capacidade funcional para realizar as atividades básicas de vida diária. Para isso, refira para cada questão, a resposta que melhor traduz a sua situação.

<b>A. Actualmente, relativamente à sua higiene pessoal:</b> <input type="checkbox"/> 1 Consegue lavar o rosto, lavar os dentes, barbear-se, pentear-se sozinho <input type="checkbox"/> 0 Precisa de ajuda para o cuidado pessoal	
<b>B. Actualmente, consegue tomar banho:</b> <input type="checkbox"/> 1 Sozinho, entrar e sair da banheira, lavar-se, usar o chuveiro <input type="checkbox"/> 0 Não consegue tomar banho sozinho	
<b>C. Actualmente, consegue vestir-se:</b> <input type="checkbox"/> 2 Veste-se sozinho (incluindo abotoar botões, fechos, atacadores) <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para algumas coisas (ex. apertar atacadores, fechar um fecho ou abotoar) <input type="checkbox"/> 0 Precisa sempre da ajuda de outra pessoa para se vestir	
<b>D. Actualmente, consegue alimentar-se:</b> <input type="checkbox"/> 2 Desde que lhe coloquem a comida já preparada, consegue comer sozinho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para cortar a carne, barrar a manteiga, etc. <input type="checkbox"/> 0 Não consegue alimentar-se sozinho	
<b>E. Actualmente, consegue levantar-se da cama ou de uma cadeira sozinho?</b> <input type="checkbox"/> 3 Consegue passar da cama para a cadeira sem grande dificuldade <input type="checkbox"/> 2 Necessita de uma pequena ajuda (verbal ou física) <input type="checkbox"/> 1 Necessita de um grande ajuda física para passar da cama para a cadeira <input type="checkbox"/> 0 Incapaz de passar da cama para a cadeira, não tem equilíbrio	
<b>F. Actualmente, consegue subir e descer escadas</b> <input type="checkbox"/> 2 Consegue subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda para subir e descer escadas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue subir ou descer escadas	
<b>G. Actualmente, consegue andar/marcha ou deslocar-se</b> <input type="checkbox"/> 3 Consegue andar (com ou sem bengala, andarilho, canadiana, etc.) <input type="checkbox"/> 2 Consegue andar com ajuda (verbal ou física) de 1 pessoa <input type="checkbox"/> 1 Consegue andar sozinho em cadeira de rodas <input type="checkbox"/> 0 Não consegue andar, nem com ajuda de outras pessoas	
<b>H. Actualmente, tem controlo na função intestinal</b> <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função <input type="checkbox"/> 1 Às vezes (ocasionalmente) não controla as fezes <input type="checkbox"/> 0 Não controla as fezes, ou só evacua com a ajuda de clister	
<b>I Actualmente, controla a função urinária</b> <input type="checkbox"/> 2 Controla bem esta função ou está cateterizado e substitui os sacos <input type="checkbox"/> 1 Perde urina acidentalmente <input type="checkbox"/> 0 Não controla a urina ou está cateterizado e precisa de alguém para substituir os sacos	
<b>J Actualmente, consegue ir à casa de banho</b> <input type="checkbox"/> 2 Não precisa de qualquer ajuda para ir à casa de banho <input type="checkbox"/> 1 Precisa de ajuda, mas consegue fazer algumas coisa sozinho <input type="checkbox"/> 0 Não consegue ir à casa de banho sozinho	
<b>PONTUAÇÃO FINAL</b>	

### **3ª Parte - Escala de Satisfação com a Vida** (Diener et al, 1985)

Em baixo seguem-se 5 afirmações com as quais pode concordar ou não. Usando a escala de 1 a 7, que segue cada afirmação, indique a sua concordância com cada afirmação, colocando um círculo em volta do número apropriado.

#### **1. Em muitos campos a minha vida está próxima do meu ideal.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **2. As minhas condições de vida são excelentes.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **3. Estou satisfeito com a minha vida.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

#### **4. Até ao momento tenho alcançado as coisas importantes que quero para a minha vida.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

**5. Se pudesse viver a minha vida de novo não mudaria quase nada.**

- 1) Não concordo totalmente
- 2) Não concordo
- 3) Não concordo ligeiramente
- 4) Neutro. Nem concordo, nem discordo
- 5) Concordo ligeiramente
- 6) Concordo
- 7) Concordo totalmente

## 5ª Parte - Escala EQ-5D

(Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, 1997)

Assinale com uma cruz, um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o seu estado de saúde hoje.

### 1. Mobilidade

Não tenho problemas em andar  
Tenho alguns problemas em andar  
Tenho de estar na cama


### 2. Cuidados Pessoais

Não tenho problemas em cuidar de mim  
Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me  
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a


### 3. Atividades Habituais (exemplo: trabalho, estudo, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais  
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais  
Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais


### 4. Dor/Mal-estar

Não tenho dor ou mal-estar  
Tenho dores ou mal-estar moderados  
Tenho dores ou mal-estar extremos


### 5. Ansiedade/Depressão

Não estou ansioso/a ou deprimido/a  
Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a  
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a


---

Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é:

Melhor

--

O Mesmo

--

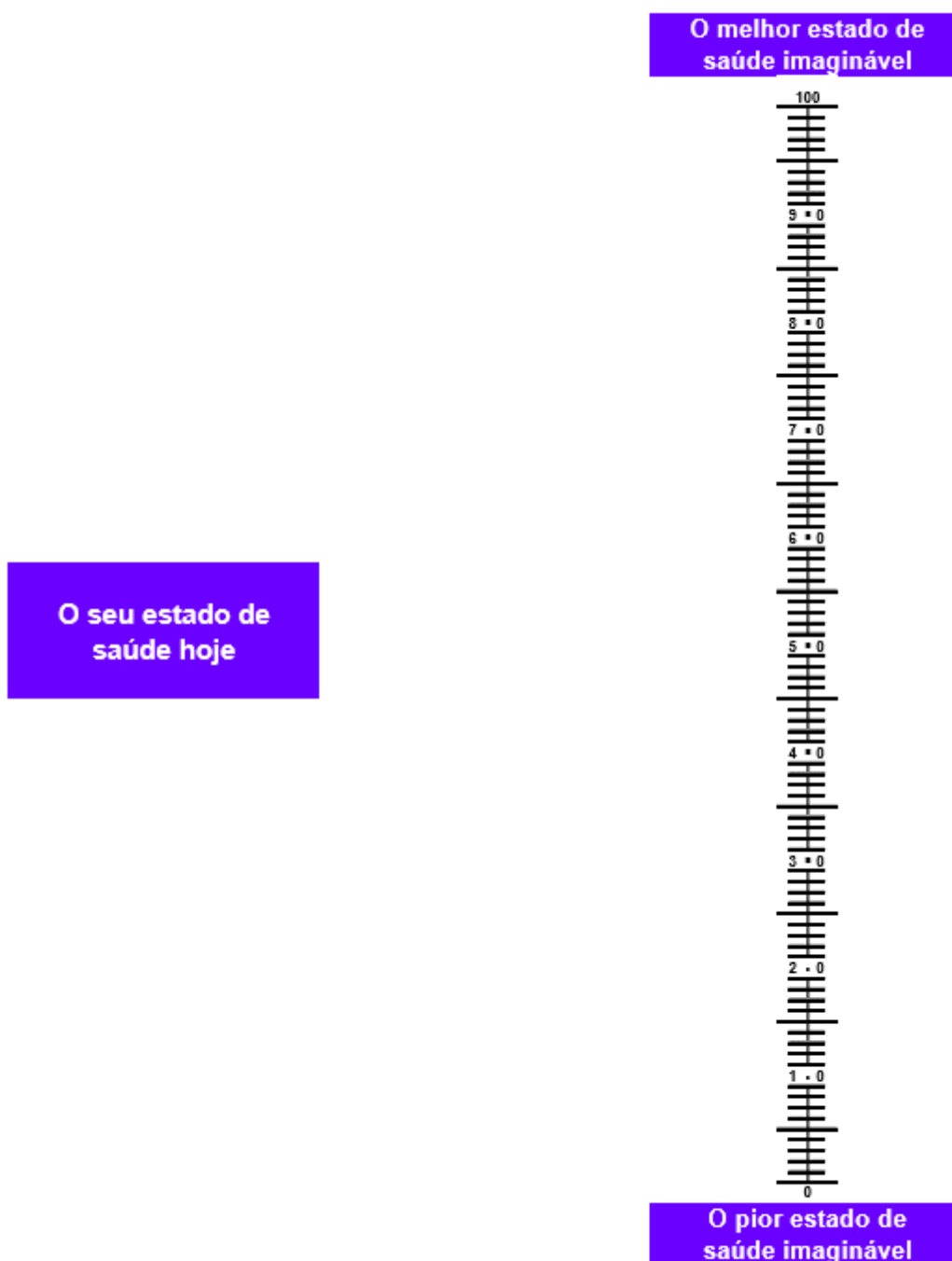
Pior

--

**Assinale o quadrado  
apropriado**

Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o seu estado de saúde. Por favor, desenhe uma linha a partir do rectângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



Obrigado pela sua colaboração!

**ANEXO VI**  
**Questionário do Estudo 3**



## Questionário 3

O meu nome é Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira e sou Enfermeira. Encontro-me neste momento a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da FMUP. Neste âmbito estou a desenvolver uma dissertação de mestrado com o título "Cuidados Paliativos na Demência: a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde". É neste sentido que surge este questionário, destinado aos profissionais de saúde e estudantes da área da saúde, com o objetivo de investigar a perceção que estes têm da demência e da pessoa com demência.

Tempo de preenchimento = 10 minutos

Agradeço desde já a sua colaboração. Desculpe o incómodo que lhe possa ter causado.

Caso tenha alguma dúvida, não hesite em contactar-me:

Telefone: 917007618

E-mail: [alemnap@gmail.com](mailto:alemnap@gmail.com)

\* Required

1. **1. Sexo \***

*Mark only one oval.*

☐ Masculino

☐ Feminino

2. **2. Idade \***

(em anos)

---

3. **3. Profissão \***

*Mark only one oval.*

☐ Enfermeiro

☐ Médico

☐ Psicólogo

☐ Nutricionista

☐ Assistente Social

☐ Outro profissional de saúde

☐ Estudante de Enfermagem

☐ Estudante de Medicina

☐ Estudante de outra área da saúde

4. **4. Há quantos anos exerce? \***

(Se for profissional de saúde e exercer há menos de um ano, coloque na mesma 1 ano. Se for estudante, coloque 0).

---

**5. Em que tipo de unidade funcional exerce? \***

Caso exerça em mais de um local, escolha a unidade para a qual está destacado na maioria da sua carga horária semanal

*Mark only one oval.*

- ☐ UCSP/USF
- ☐ ECCI
- ☐ UCC
- ☐ Serviço Hospitalar de Internamento
- ☐ Serviço Hospitalar de Urgência
- ☐ Centro de Saúde (Outra unidade funcional - por exemplo: URAP, Cargos Executivos ou ligados diretamente à Gestão, etc.)
- ☐ Outros Serviços Hospitalares (Equipas Intrahospitalares, Cargos ligados à Gestão, etc.)
- ☐ Outro local
- ☐ Não exerço

**6. Concelho onde exerce \***

.....

**7. Tem formação em Cuidados Paliativos? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Não
- ☐ Sim, Básica pré-graduada (Estudantes de áreas da saúde que tenham formação durante o seu curso base com duração de 18 a 45 horas)
- ☐ Sim, Básica pós-graduada (Profissionais de Saúde que tenham formação em Cuidados Paliativos com duração de 18 a 45 horas)
- ☐ Sim, Avançada (Profissionais de Saúde que tenham formação com duração de 90 a 180 horas)
- ☐ Sim, Especialista (Profissionais de Saúde que tenham frequentado Pós-graduação/Mestrado com mais de 280 horas de duração)

**8. Escolha a opção que considere que melhor define "Cuidados Paliativos". \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Cuidados terminais
- ☐ Cuidados para pessoas em estado agónico
- ☐ Cuidados específicos para pessoas com menos de 6 meses de vida, com o objetivo de minorar o sofrimento
- ☐ Cuidados ativos e totais para pessoas com doença avançada, incurável e progressiva, com objetivo de diminuir o sofrimento da pessoa doente e da sua família e maximizar a sua qualidade de vida

9. **9. Considera a demência uma doença crónica? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Sim  
☐ Não

10. **10. Considera a demência uma doença terminal, que possa potencialmente beneficiar de Cuidados Paliativos? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Sim  
☐ Não

11. **11. Qual a importância que atribui à ingestão nutricional nas pessoas com demência avançada? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada importante  
☐ Pouco importante  
☐ Importante  
☐ Muito importante  
☐ Extremamente importante

12. **12. Qual a pertinência que atribui à utilização da alimentação artificial (SNG, PEG, etc) nas pessoas com demência avançada? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada pertinente  
☐ Pouco pertinente  
☐ Pertinente  
☐ Muito pertinente  
☐ Extremamente pertinente

13. **13. Qual a importância que atribui ao controlo sintomático nas pessoas com demência avançada? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada importante  
☐ Pouco importante  
☐ Importante  
☐ Muito importante  
☐ Extremamente importante

14. **14. Qual a importância que atribui à avaliação e controlo da dor nas pessoas com demência avançada? \***

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada importante
- ☐ Pouco importante
- ☐ Importante
- ☐ Muito importante
- ☐ Extremamente importante

15. **15. Qual a importância que atribui à informação sobre o diagnóstico à pessoa com demência numa fase precoce? \***

(Se considera importante que a pessoa que tem demência numa fase precoce saiba o seu diagnóstico)

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada importante
- ☐ Pouco importante
- ☐ Importante
- ☐ Muito importante
- ☐ Extremamente importante

16. **16. Qual a importância que atribui às diretivas antecipadas de vontade nas pessoas com demência numa fase precoce? \***

(Diretivas Antecipadas de Vontade são a manifestação da vontade de uma pessoa, enquanto esta se encontra capaz de decidir, relacionada com matéria de saúde, que deverão ser tidas em consideração quando a pessoa não estiver capaz de decidir, por algum motivo)

*Mark only one oval.*

- ☐ Nada importante
- ☐ Pouco importante
- ☐ Importante
- ☐ Muito importante
- ☐ Extremamente importante

---

Powered by

 Google Drive

## **ANEXO VII**

**Autorização de implementação de estudo da  
Associação Alzheimer Portugal**

De: Delegação Norte Alzheimer Portugal

12/12/12

<[REDACTED]>

para mim

Boa tarde,

Vimos por este meio informar que a direção da Delegação Norte da Alzheimer Portugal deu um parecer positivo ao seu pedido e neste sentido, iremos colaborar no seu estudo.

Assim, consideramos que a forma mais viável de aplicação dos questionários para os cuidadores será via *online*. Para além desta via, será também possível aplicar os questionários aos cuidadores do Grupo de Suporte, aos cuidadores dos utentes do centro de dia, bem como aos cuidadores dos utentes que acompanhamos no Serviço de Terapia Ocupacional.

Aproveitamos para relembrar que grande parte dos cuidadores são sujeitos a variados estudos/investigações, pelo que poderá ter alguma dificuldade na adesão.

Relativamente aos questionários para as pessoas com doença de Alzheimer poderemos fazê-los chegar aos cuidadores que poderão, se assim o entenderem, aplicá-los ou entrar em contacto consigo para agendar a aplicação dos mesmos. Como foi referido na reunião realizada no dia 2 de Novembro do presente ano, a maior parte das pessoas com doença de Alzheimer que acompanhamos já não se encontra capaz de proceder ao preenchimento dos questionários, pelo que não terá uma amostra significativa.

Assim, ficamos a aguardar que nos envie o *link* de acesso aos questionários e que nos entregue alguns questionários em papel para que os possamos reencaminhar aos cuidadores.

Grata pela atenção.

Com os melhores cumprimentos.

**Susana Costa**

Psicóloga Clínica

Delegação Norte da Alzheimer Portugal

Centro de Dia "Memória de Mim"

Rua do Farol Nascente N.º 47A R/C

4455-301 Lavra

Tlf: [+351 226 066 863](tel:+351226066863)

[geral.norte@alzheimerportugal.org](mailto:geral.norte@alzheimerportugal.org)

## **ANEXO VIII**

### **Autorização de implementação de estudo da Associação Sorrisos do Coração**

De: Associação Sorrisos do Coração Instituição para doentes de 15/01  
Alzheimer e familiares <[REDACTED]>

para mim

Bom dia Alexandra.

No seguimento da nossa reunião no ultimo sábado, a Alexandra logo que possa, se lhe for possível ainda hoje melhor ou o mais tardar à manhã, deixe na associação 20 questionários, como estão a realizar segundas visitas aos doentes sinalizados é possível de imediato deixar alguns questionários.

Cumprimentos  
Licínio Ramos



## **ANEXO IX**

**Autorização de implementação de estudo do  
ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte**

Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira  
Enfermeira  
Largo da Beneditina, 7  
4150-132 Porto

*Autorizado, Solicitado  
conhecimento do resultado  
final.*

*7/01/13*  
*[Assinatura]*

Lousada, 29 de Novembro de 2012

Exmo. Sr. Director Executivo do ACES  
Tâmega III – Vale do Sousa Norte,  
Dr. Camilo Mota

Eu, Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira, Enfermeira, a exercer funções no ACES Tâmega III-Vale do Sousa Norte, venho por este meio solicitar a autorização de sua excelência para a realização de estudo a pessoas com demência e seus cuidadores.

Sou estudante do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e encontro-me a desenvolver um estudo de investigação sobre “A pessoa com demência, seus cuidadores e os Cuidados Paliativos”, sob a orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins.

Trata-se de um estudo quantitativo, exploratório e descritivo-correlacional, e transversal que pretende analisar a percepção do estado geral de saúde da pessoa com demência, a sua percepção de necessidade de Cuidados Paliativos e a avaliação da sua satisfação com a vida e a possível relação com algumas variáveis associadas à pessoa com demência e ao seu cuidador.

A colheita de dados será efetuada através de questionário, estando garantida a confidencialidade e anonimato, incluindo a identidade da própria instituição de saúde. A recolha de dados será realizada pela investigadora, ou por um colega de outra instituição que funcione como elo de ligação, sempre que tal se revele pertinente, e implicará:

- a) A aplicação de questionários a cuidadores principais de pessoas com Demência e seus cuidadores, inseridos no contexto comunitário;
- b) Os dados recolhidos serão divulgados no relatório final do estudo, sendo o anonimato dos seus protagonistas salvaguardado;
- c) Qualquer dado que permite identificar pessoas ou instituições será ocultado em todo o processo, inclusive no relatório final e na divulgação de resultados.

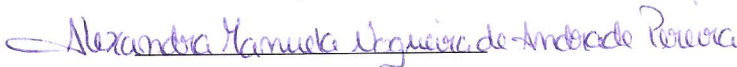
Envio, em anexo, o projecto individual do referido estudo e do parecer de uma comissão de ética.

Neste sentido, solicito que Vossa Excelência se digne a autorizar a realização da referida recolha de informação, nos meses de janeiro e fevereiro de 2013.

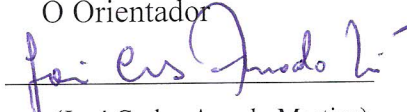
Agradecendo a sua colaboração ficando disponível para qualquer esclarecimento suplementar.

Atenciosamente

A requerente

  
(Alexandra M. N. A. Pereira)

O Orientador

  
(José Carlos Amado Martins)

## **ANEXO X**

### **Parecer da Comissão de Ética UICISA-E**

## COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC)**

**Parecer Nº** P112-10/2012

**Título do Projecto:** A Pessoa com Demência e o seu Cuidador e os Cuidados Paliativos

### **Identificação do(s) Proponente(s)**

**Nome(s):** Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira

**Filiação Institucional:** Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

**Orientador:** José Carlos Amado Martins

**Relator(es):** Maria Filomena Botelho

### **Parecer**

O projecto tem como objectivo geral analisar e percepção do estado geral de saúde da pessoa com demência, a sua percepção de necessidade de cuidados paliativos e a avaliação da sua satisfação com a vida e a possível relação com algumas variáveis associadas à pessoa com demência e ao seu cuidador.

Este estudo será quantitativo exploratório, descritivo correlacional e transversal e a amostra é não probabilística intencional e inclui pessoas diagnosticadas com demência acompanhadas pela associação sem fins lucrativos Alzheimer Portugal, e Cuidadores de pessoas diagnosticadas com demência acompanhadas pela associação sem fins lucrativos Sorrisos do Coração.

A colheita de dados será efectuada por meio de questionários de autopreenchimento, um destinado à pessoa com demência e outro ao Cuidador.

Os critérios de inclusão e de exclusão estão claramente definidos.

Apresenta as autorizações por parte das Unidades de Saúde participantes assim como a informação à participante, o consentimento informado e o inquérito.

Atendendo ao formato da investigação, a Comissão de Ética dá o seu parecer favorável.

O relator: *Maria Filomena Botelho*

Data: 22/11/2012 2<sup>ª</sup> O Presidente da Comissão de Ética:

*Ryszard Chmura*



**ANEXO XI**

**Consentimento Informado**

## TERMO DE CONSENTIMENTO

Chamo-me Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira, e encontro-me neste momento a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Estou a desenvolver, sob a orientação do Prof. Dr. José Carlos Amado Martins, um estudo sobre os Cuidados Paliativos na Demência.

O objectivo deste estudo consiste em analisar a percepção do estado geral de saúde da pessoa com demência, a sua percepção de necessidades paliativas e a avaliação da sua satisfação com a vida e a possível relação com algumas variáveis associadas à pessoa com demência e ao seu cuidador.

No âmbito deste estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento deste questionário. O questionário é anónimo e todas as informações que o(a) senhor(a) fornecer serão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todos os dados recolhidos serão arquivados e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é totalmente voluntária e a sua decisão de participar ou não participar não terá qualquer prejuízo para si.

Assinatura: \_\_\_\_\_

-----

Eu, \_\_\_\_\_, fui esclarecido(a) sobre o Estudo “Cuidados Paliativos na Demência: a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde”, concordo em participar no estudo, respondendo ao questionário.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

Assinatura: \_\_\_\_\_